



**BLEZI DAIANA
MENEZES SANTOS**

**ESTRATÉGIAS DE *COPING* DOS CUIDADORES
FRENTE AO DIAGNÓSTICO DO FILHO COM
CANCRO**



**BLEZI DAIANA
MENEZES SANTOS**

**ESTRATÉGIAS DE *COPING* DOS CUIDADORES
FRENTE AO DIAGNÓSTICO DO FILHO COM
CANCRO**

Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Psicologia da Saúde e Reabilitação Neuropsicológica, realizada sob a orientação científica da Doutora Anabela Maria de Sousa Pereira, Professora Associada com Agregação do Departamento de Educação da Universidade de Aveiro e coorientação da Doutora Janaína Bianca Barletta, Professora do Curso de Medicina das Faculdades Integradas da União Educacional do Planalto Central – FACIPLAC/DF e do Curso de Psicologia da Universidade Paulista – UNIP campus Brasília - Brasil

Dedico este trabalho em especial à minha mãe Ana Maria e aos meus irmãos Tate, Dinho e Nanda pelo incansável apoio e pela confiança que em mim depositaram.

o júri

Presidente

Professora Doutora Sara Otília Marques Monteiro
Professora Auxiliar Convidada, Universidade de Aveiro

Professora Doutora Cláudia Margarida Correia Balula Chaves
Professor Adjunta, Escola Superior de Saúde de Viseu do Instituto Politécnico de Viseu

Professora Doutora Anabela Maria Sousa Pereira
Professora Associada com Agregação, Universidade de Aveiro

Agradecimentos

A Deus e à sua presença constante.

À Professora Doutora Anabela Pereira, pela sua disponibilidade para ser coordenadora deste Mestrado e pelo seu incentivo como orientadora no acompanhamento deste trabalho.

À Professora Doutora Janaína Barletta, por aceitar ser co-orientadora deste trabalho, pela atenção, cuidado e disponibilidade dispensada durante este percurso, pelos ensinamentos, orientações e por nunca ter deixado de acreditar que conseguiríamos chegar ao final.

À minha família, minha mãe Ana Maria e aos meus irmãos: Tate, Dinho e Nanda, aos meus avós Gustavo e Mena, a tio Carlos e a todos os meus tios e tias que sempre estiveram como alicerces e apoio em minha caminhada.

Aos meus padrinhos, Pedro e Eva, que sempre me apoiaram e estiveram comigo neste percurso. Obrigada pela presença constante, durante o tempo do meu mestrado, em terras estrangeiras.

Aos meus primos Márcia, Roberta, Rafael e Lino. Obrigada por serem minha “família” e por me terem acolhido sempre e, principalmente nos momentos difíceis deste percurso.

À minha segunda família espanhola que encontrei na caminhada: Avelino y Rosa: “*Gracias por acogerme como hija adoptiva.*”

À minha amiga María José e seu irmão José Luis (Xelu). Obrigada pela presença e pelo carinho dedicado.

Ao Pe. Virgílio (coordenador do CUFC-Aveiro) que sempre esteve presente nos momentos alegres e tristes da caminhada académica.

À Instituição AVOSOS que através da coordenação, nomeadamente Srº Wilson e D. Jeane, a psicóloga Raquel, tia Ju e toda a equipe multidisciplinar que me acolheram, para que eu pudesse efetuar a recolha de dados.

A todos os participantes (pais) que me permitiram realizar este trabalho.

A todos os meus amigos Brasileiros e Portugueses que tive o prazer de os conhecer ao longo desta jornada e que sempre se mostraram disponíveis durante toda a caminhada.

A todos que direta ou indiretamente estiveram comigo neste percurso.

Obrigada!

palavras-chave

Estratégias de *coping*, cuidadores, diagnóstico do cancro

Resumo

O diagnóstico do filho portador oncológico é considerado como fator stressante na vida dos cuidadores e da própria família. Nestas situações, os cuidadores responsáveis recorrem a diversas estratégias de *coping*, de forma a enfrentar as adversidades provocadas, de acordo com as circunstâncias em que se encontram. Porém, a forma como cada cuidador reage, depende do meio no qual está inserido. O objetivo principal do presente estudo é analisar as diferentes estratégias de *coping* e as consequências físicas, emocionais e sociais dos cuidadores frente ao diagnóstico do filho com cancro. Do estudo fizeram parte 110 participantes, sendo 12 do sexo masculino e 98 do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 19 e 58 anos. Foram utilizados os seguintes instrumentos: Questionário Sociodemográfico; Questionário de Saúde do Paciente, Questionário de Estratégias de *Coping* e o Questionário de Avaliação do Impacto Físico, Emocional e Social do papel de cuidador informal. Como resultados relevantes deste estudo, identificou-se que a população cuidadora é maioritariamente feminina, a maioria são casado(a)s e possuem baixo nível de escolaridade. Relativamente ao diagnóstico de cancro dos pacientes, apontam-se como predominantes a leucemia (32,7%), o linfoma de Hodgkin (14,5%) e o osteossarcoma (11,8%). Em acréscimo, identificou-se que a figura materna tende a receber uma maior carga de stresse, situando-se no grupo de risco psicológico. Conseguiu-se, ainda, observar que começa a existir a participação do pai no cuidado do filho com cancro, contudo, continua a ser escassa. Através da análise qualitativa, os relatos foram categorizados segundo seus conteúdos e destacaram-se as seguintes categorias: emoção (49,18%) e comportamento (43,75%). Intrínseco a estas categorias, foram identificadas várias reacções, sendo prevaletentes, o choro (37,93%) e o medo (24,59%). No que concerne ao tipo de estratégias utilizadas pelos participantes não foram encontradas diferenças entre o uso de estratégias de Coping Focado no Problema (coping confrontativo, Autocontrolo, Procura de Suporte Social, Aceitação e Responsabilidade e Resolução Planeada do Problema) e de estratégias de Coping Focadas na Emoção (Distanciamento, Fuga-Evitamento e Reavaliação Positiva). Conclui-se portanto que tanto o sexo masculino como o feminino necessitam de utilizar estratégias de *coping* de acordo com cada acontecimento de vida. São referidas algumas implicações deste estudo, nomeadamente ao nível da necessidade de um maior envolvimento da figura masculina, possibilitando a verificação mais minuciosa de como este enfrenta e cuida do filho nestas situações.

Keywords

Coping strategies, care givers, cancer diagnosis

Abstract

The diagnosis of a cancer carrier child is considered stressful factor in the lives of caregivers and the family itself. In these situations, the responsible caregivers resort to various coping strategies in order to face the adversities caused, according to the circumstances in which they find themselves. But how each caregiver reacts, it depends on the medium in which it is inserted. The main objective of this study is to analyze the different strategies of coping and physical, emotional and social consequences of caregivers facing the diagnosis of child cancer. 110 participants took part in the study, 12 male and 98 female, aged between 19 and 58 years. The following instruments were used: socio-demographic questionnaire; Patient Health Questionnaire, Pais-Ribeiro and Santos Coping Strategies Questionnaire and the Assessment Questionnaire on physical impact, emotional and social role of informal caregivers. As relevant results of this study, it was found that the caregiver population is mostly female, most are married and have low levels of education. For the diagnosis of cancer patients, we point out as predominant, leukemia (32.7%), Hodgkin's lymphoma (14.5%) and osteosarcoma (11.8%). In addition, it was found that the mother figure tends to receive a higher burden of stress, reaching the psychological risk. We were also able to observe that the father participation begins to exist in the care of a child with cancer, however, it is still weak. Through qualitative analysis, reports were categorized according to their content and highlights the following categories: Emotion (49.18%) and behavior (43.75%). Intrinsic to these categories, several reactions were identified, prevailing, crying (37.93%) and fear (24.59%). Regarding the type of strategies used by participants no differences were found between the use of Focused Coping strategies in Problem (confrontational coping, self control, Social Support Search, Acceptance and Responsibility and Planned Problem Resolution) and Coping strategies Focused on Emotion (Distancing, Escape-Avoidance and positive reappraisal). We conclude therefore that both male and female need to use coping strategies according to each event of life. They are referred to some implications of this study, particularly in terms of the need for greater involvement of the male figure, enabling and facing a more thorough verification in the care of the child in these situations.

Índice

1. Introdução.....	2
2. Método	5
Participantes	5
Instrumentos	6
Aspetos éticos.....	9
Procedimentos	9
Análise dos Dados	10
3. Resultados	11
4. Discussão.....	20
5. Considerações Finais.....	26
6. Bibliografia.....	28
ANEXOS	33

1. Introdução

Nos últimos anos, tem-se evidenciado um crescimento notório de casos oncológicos, consistindo, portanto, numa das principais causas de morte a nível mundial (OMS, 2014). A designação de cancro é indicada como uma das mais temidas doenças crónicas, e portanto, ameaça a vida. Representa o incógnito e o perigo, o sofrimento e a dor, a culpa, o caos e a ansiedade, bem como o desespero (Bolund, 1990).

Muitos estudos têm sido efetuados no Brasil relativos à doença específica: o cancro. O que se tem visto na literatura deste país é um evidenciar dos sentimentos vividos pela mãe e pela família no contexto geral. Neste contexto observa-se um reduzido papel do pai, que poderá ser explicado pelas construções sociais e identidades sociais. Entretanto, foi encontrado um estudo específico sobre a “experiência do pai no cuidado ao filho com cancro: um olhar a perspetiva de género”. Segundo o resultado deste estudo, Moreira (2007) sugeriu que a experiência do pai cuidar do filho influencia de forma relevante o quotidiano e a vida pessoal do casal e dos cuidadores. Através da análise dos dados do estudo referido foram identificadas cinco categorias conceptuais relatadas pelos pais: “Descobriu-se pai de uma criança com cancro”, “Perdeu o equilíbrio”, “Buscou forças”, “Adaptou-se à nova vida” e “Tornou-se uma pessoa melhor”. Tendo em conta a análise do referido estudo, pode-se mencionar Nascimento (2005), pois afirma que o pai da criança com cancro, ao sentir-se responsável pelo filho, procura informações, conhecimento e compreensão sobre a doença, para que seja capaz de cuidar e para que consiga diminuir significativamente o seu estado de stresse e ansiedade.

Assim como no Brasil, verificou-se a existência de alguns estudos realizados em Portugal sobre a avaliação das funções da conjugalidade no suporte ao doente oncológico, e sobre a adaptação familiar à doença oncológica na criança. Contudo, com relação à experiência do pai cujo filho tenha cancro, são inúmeras as lacunas ainda existentes. Observa-se que a mãe continua a ser a cuidadora principal em ambos países. Os estudos realizados envolvendo a família de pacientes oncológicos sugerem que a paternidade tem adquirido novos valores e salientam que o papel do pai interfere na melhoria da qualidade de vida do seu filho, e na busca da recuperação da saúde. Asseguram que quanto maior a aproximação paterna, mais se contribuirá para a recuperação da criança. Apontam, ainda, que existe a necessidade de explorar essa vivência do pai, enquanto género e cuidador (Martinez, 2007).

Portanto, pode-se referir que este novo “papel de pai” está a evoluir e portanto, a transformar-se, ainda que dependente da cultura. Segundo Gomes e Resende (2004), este processo de transformação dos novos valores pode beneficiar o homem ao reinventar e modificar o seu papel social, construindo aos poucos a sua subjetividade de pai como cuidador, com uma nova postura. Antes, o pai executava o poder da casa, como provedor. No entanto, dada a presença das mulheres no mercado de trabalho, tem-se modificado essa antiga construção social, determinando novos papéis familiares. Os cuidadores sentem-se, de repente, como aprendizes, em ambas as situações, em termos da doença e também de serem pais da sua criança (Björ, 2005). Pode-se dizer que os cuidadores e a família estão envolvidos num processo de adaptação da situação emergida, visto que enfrentam diferentes momentos de crise: diagnóstico, tratamento, regresso à vida escolar, familiar e social, metástases e em muitos casos, a morte, pois o diagnóstico de um cancro pediátrico infanto-juvenil supõe um grande desafio (Groß, 2005).

O momento do diagnóstico é considerado por Valle (1994), como um “*tempo de catástrofe*”, pois o primeiro contacto com a notícia provoca um susto no sistema familiar. Vale referir que nenhum casal deseja que o seu filho se torne portador de uma doença crónica. Porém, quando é diagnosticado, os pais procuram explicações, ficam profundamente impactados e quase sempre demonstram negação, associada ao medo pelo aparecimento da doença e pela hospitalização da criança (Chiattoni, 2003). Apesar de existirem todos estes sentimentos vivenciados pelos cuidadores, são os membros da família quem frequentemente fornece apoio significativo ao paciente, e complementam as competências dos profissionais de saúde atuando como cuidadores informais (Pereira & Pereira, 2010).

Neste contexto, Alves (2010) afirma que os cuidadores por tornarem-se o principal apoio do doente, têm que gerir a sua vida pessoal, bem como realizar mudanças de rotina devido as circunstâncias. O papel dos cuidadores é crucial, pois os pacientes oncológicos precisam de uma ampla estrutura de suporte para enfrentar de forma mais adequada as diferentes etapas da patologia. De acordo com Miller e Keane (1992), o cuidador informal é aquele que assume a responsabilidade de garantir apoio às necessidades físicas e emocionais do outro. Portanto, a forma como cada cuidador enfrenta uma situação adversa depende de diversos fatores que envolvem desde o contexto social até a estrutura intrínseca de cada membro familiar (Cavicchioli, 2005).

Deste modo, percebe-se que o diagnóstico desta enfermidade é um processo difícil, que passa pela negação, medo e desestruturação psicológica. Portanto, é um momento de crise para os cuidadores e para o portador oncológico, visto que é necessário compreender, aceitar e enfrentar um possível tratamento, muitas das vezes difícil. Diante deste contexto, o tema do presente estudo refere-se às “estratégias de *coping* dos cuidadores frente ao diagnóstico do filho com cancro”. Segundo a teoria de Lazarus e Folkman (1984), *coping* significa o conjunto de esforços comportamentais e cognitivos executados pelo sujeito, diante de uma determinada situação. Em português significa, *gerir* ou *lidar*, estando, portanto, associado ao método pelo qual o indivíduo tenta gerir e, muitas vezes, lidar com situações específicas que lhes produzem, de alguma maneira, desconforto emocional.

Pode-se referir que o *coping* predomina em dois pontos: centrado no problema e centrado nas emoções. Segundo os autores, ambos atuam mutuamente e cada pessoa recorre aos dois tipos de acordo com cada experiência vivida. Afirma-se, desta forma, que o *coping* centrado no problema tende a agir sobre o stresse, enquanto o *coping* centrado na emoção procura adaptar a resposta emocional ao momento stressante, uma vez que, muitas das vezes, este último não é controlável (Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis & Gruen, 1996).

Assim sendo, pode-se afirmar que as respostas de *coping* representam os esforços cognitivos e comportamentais, que visam administrar as consequências resultantes da situação. Neste sentido e diante de fatores de stresse, como por exemplo, a notícia do diagnóstico do cancro, o ser humano vivencia várias emoções. Lazarus (1999, cit. por Vaz Serra, 2007), identificou e nomeou quinze emoções que podem surgir em momentos de stresse: ansiedade, culpabilidade, medo, esperança, alívio, ciúme, felicidade, orgulho, cólera, vergonha, tristeza, amor, alegria, compaixão e, para além destes, a gratidão.

De acordo com Lazarus e Folkman (1984), o *coping* circunda qualquer coisa que a pessoa faça, sinta ou pense, independentemente do resultado final, seja este desadaptativo ou adaptativo. Portanto, pode-se afirmar que todos os esforços para lidar com as situações potencialmente stressantes que o sujeito vivencia como fora do seu controlo são consideradas como *coping*. Pode-se dizer então que a doença oncológica integra agentes stressores, que implicam a eleição de determinadas estratégias, para que este diagnóstico seja aceite. Isto acontece, quer por parte da família, quer por parte do paciente, com o intuito de promover uma melhor adaptação ao contexto em que se encontram. Estas

estratégias podem ser consideradas como favoráveis ou não à promoção de um reajustamento mais adequado, pois da escolha destas vai depender a forma como os sujeitos enfrentam a realidade (Lopes, Ribeiro, & Santos, 2006).

Considerando que os estudos atuais desta temática são reduzidos, este trabalho pretende alargar o conhecimento relativo às estratégias de *coping* desenvolvidas pelos cuidadores. Este estudo teve por objetivo geral, analisar as diferentes estratégias de *coping* e as consequências físicas, emocionais e sociais dos cuidadores, perante o diagnóstico do filho com cancro. Para responder a este objetivo, definiram-se os seguintes objetivos específicos para esta pesquisa: 1) Fazer uma caracterização sócio-demográfica dos cuidadores; 2) Identificar o diagnóstico facultado pelo médico; 3) Identificar o estado de saúde e distress psicológico dos cuidadores; 4) Avaliar as estratégias de *coping* utilizadas pelo cuidador perante o diagnóstico do filho(a) com cancro; 5) Avaliar o impacto físico, emocional e social do cuidador informal.

2. Método

Esta pesquisa caracteriza-se por ser estudo de natureza exploratória. Este tipo de investigação procura familiarizar-se com algum tema específico analisando a construção de hipóteses. Esta é vista como uma pesquisa flexível quanto ao seu planeamento, tomando a forma de: estudo de caso ou pesquisa bibliográfica (Gil, 2008). Marconi e Lakatos (2007, p. 190), afirmam que: *“estudos exploratórios são investigações de pesquisa empírica cujo objetivo é a formulação de questões ou de um problema, com tripla finalidade: desenvolver hipóteses, aumentar a familiaridade do pesquisador com um ambiente, facto ou fenómeno, para a realização de pesquisa futura mais precisa, ou modificar e clarificar conceitos”*. Pode-se referir que a pesquisa exploratória permite uma forma de esclarecimento mais completa e adequada à realidade. Assim, o objetivo é conseguido de maneira mais eficiente e, com mais consciência, correspondendo à visualização da face oculta da realidade (Queiróz, 1992).

Participantes

Participaram neste estudo 110 cuidadores primários de pacientes infanto-juvenis com cancro, dos quais 98 são do sexo feminino e 12 do sexo masculino. A média geral das idades para ambos os sexos foi de 38.55 (DP=8.48), variando entre a idade mínima de 19 e

a máxima de 58 anos. Para o sexo masculino a média geral de idades foi de 42 (DP= 9.04), sendo a mínima de 29 e a máxima de 54 anos. Para o sexo feminino obteve-se a média geral de 38.12 (DP=8.36), com idade mínima de 19 e a máxima de 58 anos.

Os participantes foram selecionados até se ter completado o número proposto para a pesquisa, de acordo com os seguintes critérios de inclusão: estar inscrito na Instituição AVOSOS e ter o diagnóstico oncológico. Os critérios de exclusão foram: os cuidadores que estivessem medicados e/ou não apresentassem condições psicológicas para responder às questões.

A instituição AVOSOS refere-se à Associação dos Voluntários a Serviço da Oncologia em Sergipe, na cidade de Aracaju (Brasil). Esta instituição recebe crianças/adolescentes na faixa etária de zero a 21 anos. Dispõe de uma ampla infraestrutura idealizada para o público infantojuvenil, e hoje atende cerca de 320 crianças, adolescentes e respectivos acompanhantes. As suas atividades são elaboradas visando o desenvolvimento sócio-psicopedagógico dos assistidos e dos seus familiares. A instituição considera o diagnóstico precoce o caminho mais curto para a cura do cancro infantojuvenil. Em complemento, esta procura auferir informações aos profissionais da saúde: médicos, dentistas, enfermeiros, auxiliares de enfermagem, além de agentes comunitários das Unidades Básicas de Saúde dos municípios de Sergipe, do Programa Saúde da Família – PSF. Estas informações englobam os sinais e sintomas da doença e os cuidados que se deve ter com a criança e adolescente com cancro.

Instrumentos

Questionário sociodemográfico: foi elaborado com o objetivo, de conhecer e caracterizar o cuidador, quanto à idade, sexo, estado civil, profissão, a tarefa de cuidar, identificação da criança e as reações do cuidador manifestadas perante o diagnóstico.

Questionário de Saúde do Paciente (PHQ-9; Kroenke, Spitzer, & Williams, 2001; versão de investigação de Torres, Pereira, & Monteiro, 2011): tem como objetivo avaliar sinais e sintomas de depressão e a severidade dos mesmos. O instrumento é composto por nove itens que medem a frequência dos sinais e sintomas da depressão reportando as últimas duas semanas.

Estes itens devem ser respondidos numa escala que pontua em quatro pontos: 0-“nunca”, 1-“vários dias”, 2-“a maioria dos dias”, 3-“quase todos os dias”. Um item

adicional está presente no fim do questionário, pretendendo avaliar a dificuldade que os problemas referidos nos nove itens anteriores colocam no dia-a-dia da pessoa, sendo respondidos com “nenhuma dificuldade”, “pouca dificuldade”, “muita dificuldade”, ou “extrema dificuldade”.

O grau de severidade dos sintomas é obtido pela soma dos itens (Kroenke et al., 2001), e de acordo com os seguintes intervalos: 0 = sem sintomas; 1 - 4 = sintomas mínimos; 5 - 9 = depressão leve; 10 - 14 = depressão moderada; 15 - 19 = depressão moderadamente severa; e ≥ 20 = depressão severa.

Questionário de Estratégias de Coping de Pais-Ribeiro e Santos (Ways of Coping Questionnaire; Folkman & Lazarus, 1988): este instrumento foi traduzido e adaptado por Pais Ribeiro e Santos (2001). A versão portuguesa é designada por Questionário de Estratégias de *Coping*. A versão original integra 66 itens, que dizem respeito a estratégias de *coping* cognitivas e comportamentais. A adaptação portuguesa é constituída por 48 itens, cujas respostas são dadas tendo em conta uma escala ordinal de quatro posições, sendo que, quem responde pondera entre o zero e o três (0 - “nunca usei”; 1 - “usei de alguma forma”; 2 - “usei algumas vezes”; 3 - “usei muitas vezes”), mantendo o método original (Pais Ribeiro & Santos, 2001).

Este questionário encontra-se dividido em 8 subescalas de *coping*: confrontativo, distanciamento, autocontrolo, procura de suporte social, aceitar a responsabilidade, fuga/evitamento, resolução planeada dos problemas e reavaliação positiva. A pontuação do questionário pode ser feita através de dois métodos: pontuações absolutas e relativas. As pontuações absolutas são o somatório das respostas dos sujeitos aos itens que compõem uma escala. Este método descreve em que medida cada tipo de estratégia de confronto foi utilizada num acontecimento particular, ou seja, os esforços em cada um dos oito tipos de estratégias de confronto. As pontuações relativas, consistem no cálculo da pontuação média de uma dada escala, dividindo o somatório das pontuações dessa escala, pelo número de itens que a compõe. Logo, enquanto a pontuação absoluta descreve os esforços de confronto em cada um dos oito tipos de estratégias, a pontuação relativa descreve a proporção do esforço representado por cada tipo de confronto.

Questionário de avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador informal – QASCI: desenvolvido em Portugal por Martins e colegas (2004), com a finalidade de avaliar as 18 consequências a nível físico, psicológico e social do cuidador

informal das pessoas que se encontram funcionalmente dependentes. É composto na sua totalidade por 32 itens, avaliados por uma escala de Likert que varia entre um a cinco, e integra sete dimensões: Sobrecarga emocional (questões 1 a 4); Implicações na vida pessoal (5 a 15); Sobrecarga financeira (16 e 17); Reações às exigências (18 a 22); Mecanismos de eficácia e controlo (23 a 25); Suporte familiar (26 e 27); Satisfação com o papel e com o familiar (28 a 32).

Segundo o autor, a dimensão *Sobrecarga Emocional* inclui as emoções negativas do cuidador, que podem levar a conflitos internos e sentimentos de fuga, cansaço e esgotamento perante a situação em que se encontra. Já a dimensão *Implicações na vida pessoal* é responsável pela avaliação das consequências sentidas pelo cuidador por estar a cuidar do seu familiar, assim como, pela verificação da sua saúde e vida social, procurando perceber se estão afetadas. Refere-se ainda que nesta dimensão se avalia a existência de um grande esforço físico por parte do cuidador, por estar a tomar conta da pessoa dependente e deparar-se com planos alterados na sua vida, bem como, a sensação de estar preso.

A dimensão *Sobrecarga Financeira* está inerente às dificuldades económicas consequentes da situação de doença do familiar e à incerteza do futuro económico. Acerca da dimensão *Reações às Exigências*, esta abrange sentimentos negativos, como a perceção de se ser manipulado ou a presença de comportamentos por parte do familiar que podem causar sobrecarga emocional. Concernente à dimensão *Mecanismos de Eficácia e de Controlo*, o autor declara referir aspetos que possibilitam ao cuidador continuar a encarar os problemas que ocorrem, relativos ao desempenho do seu papel. A dimensão *Suporte Familiar* diz respeito aos sentimentos relacionados com o apoio da família, para gestão dos problemas enfrentados pelo cuidador. Por fim, a dimensão *Satisfação com o papel e com o familiar*, corresponde a sentimentos e emoções positivas, aumento de autoestima, bem como, sentir-se mais próximo do doente.

Portanto, é através do desempenho do papel e da relação afetiva, que o cuidador estabelece vínculo com o sujeito dependente dos cuidados. Neste instrumento, as subescalas *Satisfação com o Papel e com o Familiar*, *Suporte Familiar* e *Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo* são consideradas forças positivas. As pontuações obtidas nos itens destas subescalas são invertidas para que valores mais altos correspondam a situações com maior peso ou sobrecarga. Deste modo, para obter o resultado, transforma-se cada tipo de sobrecarga em valores percentuais, para que as pontuações finais de cada

componente (subescala) apresentem valores homogêneos e comparáveis. Os itens de cada dimensão são somados, e a este valor é subtraído o valor mínimo possível no componente. Este valor é dividido pela diferença entre o valor máximo e mínimo possível na dimensão, e o resultado multiplicado por 100, para que a leitura seja efetuada em percentagem, conforme a fórmula abaixo:

$$\frac{\Sigma - \text{Pontuação mínima de cada subescala}}{Mx - Mn} \times 100$$

Portanto, desde que haja pontuação (valor diferente de zero) existem indícios de sobrecarga. Como o valor varia entre zero e 100, pode-se dizer que de zero a 25 existe uma sobrecarga leve; de 26 a 50 sobrecarga moderada; de 51 a 75 sobrecarga grave e acima de 75 sobrecarga gravíssima (Martins, Ribeiro & Garret, 2003).

Aspetos éticos

Este projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário de Aracaju / Universidade Federal de Sergipe (HU), sob o protocolo nº CAAE: 33665514.3.0000.5546 (ver anexo 9). Além disso, todos os participantes assinaram de forma voluntária o Termo de Compromisso Livre e Esclarecido (TCLE), em duas vias. O TCLE foi elaborado de acordo com os temas da Resolução CNS nº466/12.

Procedimentos

Para procedermos à recolha de dados, numa fase inicial, contactámos os responsáveis da AVOSOS. Foi-lhes apresentada uma síntese do projeto de investigação, a fim de pedir a sua autorização e colaboração. Após a aceitação institucional do pedido, a psicóloga da AVOSOS agiu como intermediária no contacto com os cuidadores dos doentes, inquirindo acerca da disponibilidade dos mesmos em colaborar no estudo. Os cuidadores que aceitaram colaborar foram encaminhados para uma sala, juntamente com a pesquisadora. Antes de se proceder à aplicação dos instrumentos, os participantes foram informados sobre o objetivo do estudo, tendo-lhes sido assegurado o carácter voluntário da

participação e o anonimato de todos os dados recolhidos, e sendo-lhes pedido que assinassem o consentimento informado.

Durante a aplicação dos questionários do tipo Likert, foi utilizado um modelo de régua colorida (ver Anexo 10). Teve-se como objetivo tornar acessível a visualização, para que os cuidadores respondessem com maior facilidade. Agregado ao modelo de régua, foi indispensável a leitura dos questionários para 95 cuidadores, com duração de 50 ou 55 minutos para cada sujeito, devido ao nível baixo de escolaridade. Os 15 cuidadores restantes fizeram uma leitura autónoma e responderam, com uma duração aproximada de 30 minutos.

Análise dos dados

Para todas as análises foi usado o programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS 15.0). Os dados foram analisados de forma descritiva e analítica, pois compõem um meio de organizar e resumir as observações, provendo resumos de características gerais de um conjunto de dados e várias formas de apresentação, como as tabelas e os gráficos (Pagano; Gauvreau, 2004).

As variáveis numéricas foram analisadas quanto à distribuição de normalidade por meio do teste de Shapiro-Wilk. Nos casos em que os pressupostos de normalidade foram atendidos, os dados foram apresentados por meio de média (\bar{x}) e desvio padrão (DP), caso contrário, por meio de mediana (Md) e seus quartis (1º-3º).

As variáveis categóricas foram apresentadas por meio de frequência absoluta e relativa. Para as análises de comparações intergrupos, foram aplicados os testes *t-student* para amostras independentes ou *Mann-Whitney*. Para as análises de correlação foram aplicados os testes de correlação linear de *Pearson* ou *Spearman* e foi considerada uma correlação fraca para valores de r de 0 a 0.39, moderada de 0.40 a 0.69 e forte de 0.70 a 1,00. Para as análises de associação entre as variáveis foi aplicado o teste do qui-quadrado (χ^2) ou exato de *Fisher*. A significância estatística foi adotada em 5% ($p \leq 0.05$).

Para as questões abertas foi realizada a análise qualitativa, recorrendo à técnica de análise de conteúdo por categorização temática, que segundo Bardin (1977) se define em quatro etapas: pré-análise; exploração do material ou codificação; tratamento dos resultados, inferência e interpretação. A análise do conteúdo das respostas deve ser colocada de forma agrupada em unidades de significação (Barletta, Fonsêca e Oliveira,

2011): As repostas foram agrupadas em unidades, sistematizadas e contadas. Para a validação da utilização da técnica da análise de conteúdo todos os resultados obtidos com a análise de conteúdo, para além do investigador, foram submetidos a um painel de três juízes peritos na área havendo entre eles 90% de concordância tal como defendido por Krippendorff (2013).

3. Resultados

De acordo com a relevância desta pesquisa, os resultados serão apresentados em três pontos: 1. Caracterização sociodemográfica dos cuidadores; 2. Avaliação das estratégias de *coping* utilizadas pelo cuidador frente ao diagnóstico do filho com cancro; 3. Avaliação da saúde do cuidador: física e psicológica. Assim, pode-se observar os resultados de cada ponto específico, através das seguintes descrições:

Caracterização sociodemográfica dos cuidadores

No que concerne à caracterização da amostra, realizou-se um tratamento estatístico descritivo por uma análise de frequências absolutas e relativas. Dos 110 participantes verificou-se que 70 (63.6%) são casado(a)s. Além destes, sete (6.4%) afirmam que, apesar de serem casados, não têm compromisso financeiro. Constatou-se que 18 (16.4%) são separado(a)s, cinco (4.5%) são divorciado(a)s, seis (5.5%) viúvo(a)s e quatro (3.6%) asseguram ser solteiro(a)s. Considerando a religião dos cuidadores conferiu-se que 77 (70%) são católicos, 28 (25.4%) evangélicos e cinco (4.5%) manifestam não ter nenhuma religião.

Quanto ao vínculo do cuidador para com os paciente, constatou-se que 92 (83.6%) são mães, 12 (10.9%) os pais, quatro (3.6%) avós, uma (0.9%) tia e uma (0.9%) irmã. Acerca de quem é considerado ser o cuidador responsável, tendo em conta todos os participantes da pesquisa, 15 (13.6%) mães e pais referem ser responsáveis em conjunto, 84 (76.4%) consideram ser apenas a mãe, seis (5.5%) o pai, quatro (3.6%) a avó e uma (0.9%) irmã.

É relevante evidenciar o nível de escolaridade, pois identificou-se que 39 (35.5%) cuidadores possuem do primeiro ao quinto ano, 17 (15.5%) do sexto ao nono ano, 24 (21.8%) ensino médio (secundário) completo, dez (9.1%) ensino médio incompleto, seis

(5.5%) ensino superior completo, quatro (3.6%) ensino superior incompleto e dez (9.1%) nunca estudaram.

Verificou-se a ocupação laboral dos cuidadores, sendo: 11 (10%) funcionários públicos, dois (1.8%) comerciantes, 12 (10.9%) lavradores, cinco (4.5%) domésticas, uma (0.9%) contadora de estórias, um (0.9%) administrador, nove (8.2%) são autônomos, duas (1.8%) professoras, duas (1.8%) orientadoras e 65 (59.1%) não possuem nenhuma ocupação laboral. Assim, de uma forma geral, a situação laboral dos cuidadores é: 40 (36.4%) encontram-se a trabalhar, 69 (62.7%) não trabalham e um (0.9%) é aposentado (reformado).

Constatou-se que 89 (80.9%) dos cuidadores desempenham o papel de cuidador pela primeira vez, enquanto 21 (19.1%) referem já ter prestado cuidados. Acerca de quem leva o filho para receber o tratamento, 90 (81.8%) são mães, oito (7.3%) pais, quatro (3.6%) avós, seis (5.5%) a mãe e o pai, um dos casos é a tia (0.9%) e em outro dos casos é a irmã (0,9%). Verificou-se que 105 (95.5%) pacientes residem com o cuidador e cinco (4.5%) não habitam.

É de salientar que 70 (63.3%) vivem em área urbana, 22 (20%) na área rural e 18 (16.4%) na zona semi-urbana. Verificou-se que 63 (57.3%) cuidadores consideram que o filho possui uma dependência total por parte do cuidador, 25 (22.7%) afirma ser muita a dependência, 17 (15.5%) considera ser moderada, quatro (3.6%) diz ser pouca e um refere ser nenhuma (0.9%).

Constatou-se que 76 (69.1%) cuidadores são beneficiários do serviço público, sendo que 60 (54.5%) recebem o auxílio doença e 17 (15.5%) a bolsa família. Porém, 34 (30.9%) cuidadores não recebem nenhum tipo de benefício. Relativamente à variável idade, nos 110 pacientes houve bastante variação. A mediana das idades dos 59 pacientes do sexo masculino foi de 13 anos e dos 51 pacientes do sexo feminino foi de 12 anos. Referente ao diagnóstico de cancro dos pacientes, os resultados apontam como predominantes: leucemia 36 (32.7%), linfoma de Hodgkin 16 (14.5%) e osteossarcoma 13 (11.8%). Os resultados estão representados na Tabela 1.

Tabela 1. Diagnóstico facultado pelo médico.

Diagnóstico	Frequência
	Absoluta (relativa)
<i>Leucemia</i>	<i>36 (32.7%)</i>

Tumor teratóide/rabdóide atípico	1 (0.9%)
Fibrossarcoma	1 (0.9%)
Linfoma rotterdam	1 (0.9%)
Carcinoma intestinal	4 (3.6%)
Astrocitoma fibrilar	4 (3.6%)
Germinoma	1 (0.9%)
Carcinoma ovariano	1 (0.9%)
Carcinoma peritonal	1 (0.9%)
Carcinoma orofaringe	3 (2.7%)
<i>Linfoma de Hodgkin</i>	<i>16 (14.5%)</i>
Retinoblastoma	4 (3.6%)
Neurinoma do acústico	1 (0.9%)
<i>Osteossarcoma</i>	<i>13 (11.8%)</i>
Sarcoma de Ewing	2 (1.8%)
Hepatocarcinoma	1 (0.9%)
Nefroblastoma	3 (2.7%)
Carcinoma basocelular	1 (0.9%)
Glioblastoma	9 (8.2%)
Adenocarcinoma renal	7 (6.4%)

Avaliação das estratégias de coping utilizadas pelo cuidador frente ao diagnóstico do filho com cancro

Através do Questionário de Estratégias de *Coping* (Q.E.C) e, utilizado o Teste de Mann-Whitney, verificou-se que não existem diferenças significativas ao nível das pontuações absolutas e relativas entre o género sexual dos cuidadores. Os resultados estão representados em mediana e seus quartis na Tabela 2.

Tabela 2. Comparação dos resultados obtidos para as subescalas de *Coping* (pontuações absolutas e relativas) entre os gêneros.

Q.E.C	GRUPO				Valor <i>P</i>
	MASCULINO		FEMININO		
	(n = 12)		(n = 98)		
	Pontuações absolutas	Pontuações relativas	Pontuações absolutas	Pontuações relativas	
<i>Coping</i>	11.50	1.91	11.00	1.83	0.918
Confrontativo	(8.25-12.00)	(1.37-2.00)	(9.00-12.00)	(1.50-2.00)	

Auto-controlo	11.50 (9.25-14.50)	1.64 (1.32-2.07)	12.00 (9.00-14.00)	1.71 (1.28-2.00)	0.732
Procura de suporte social	14.50 (11.50-17.50)	2.07 (1.64-2.50)	14.00 (12.00-18.00)	2.00 (1.71-2.57)	0.889
Aceitação e responsabilidades	3.50 (3.00-4.75)	1.16 (1.00-1.58)	3.00 (3.00-5.00)	1.00 (1.00-1.66)	0.969
Resolução planeada do problema	13.50 (11.25-15.75)	2.25 (1.87-2.62)	13.00 (12.00-15.00)	2.16 (2.00-2.50)	0.584
Distanciamento	6.00 (6.00-7.75)	1.20 (1.20-1.55)	6.00 (4.75-7.00)	1.20 (0.95-1.40)	0.174
Fuga-evitamento	11.50 (8.25-12.00)	1.64 (1.17-1.71)	12.00 (10.00-13.00)	1.71 (1.42-1.85)	0.309
Reavaliação Positiva	16.00 (14.25-18.00)	2.28 (2.03-2.57)	18.00 (16.00-18.00)	2.57 (2.28-2.57)	0.060

Valores em mediana e seus quartis (Teste de Mann-Whitney); *Significância estatística ($P \leq 0.05$).

De acordo com Pais-Ribeiro & Santos (2001) as oito dimensões poderão agrupar-se ainda em Coping Focado no Problema (Coping Confrontativo, Auto-Controlo Procura de Suporte Social; Aceitação e Responsabilidade e Resolução Planeada do Problema) e Coping Focado na Emoção (Distanciamento, Fuga-evitamento Reavaliação Positiva). Neste sentido os dados indicaram que os indivíduos do sexo masculino obtiveram pontuações médias muito próximas para o Coping Focado no Problema ($M=10,9$; $F=10,6$) e os indivíduos do sexo feminino valores médios mais elevados no Coping Focado na Emoção ($M=11,1$; $F=12$). Contudo tais diferenças não se mostraram estatisticamente significativas.

Através da análise qualitativa, os relatos foram categorizados segundo os seus conteúdos. A Tabela 2 refere-se às reações emocionais manifestadas pelo cuidador ao saber da notícia. Nesta área temática foram denominadas cinco categorias, conforme descritas abaixo: 1) Emoção; 2) Comportamento; 3). Reações fisiológicas; 4) Pensamento e; 5) Apoio religioso.

1. Emoção: é uma condição subjetiva que surge em resposta a uma determinada experiência de caráter afetivo e que motiva uma ação. O indivíduo A30 exemplifica esta categoria: “...tive medo de tudo: vida no hospital, viagens, tratamento, a viagem...”

2. Comportamento: é a manifestação perceptível de uma ação observável por outras pessoas. O indivíduo A33 exemplifica esta categoria: “...chorei muito, entrei em crise, gritava desesperadamente...”

3. Reações fisiológicas: são respostas do organismo perante mudanças ambientais. Estas respostas podem ser somáticas ou autónomas e mudam o padrão de funcionamento corporal quotidiano. O indivíduo A45 exemplifica esta categoria: “...Eu senti como se eu estivesse apagado, desmaiei porque o médico disse: sua filha tem um tumor e é um câncer...”.

4. Pensamento: é a consecução de uma nova representação, por meio da realização de operações mentais, isto é, são processos cognitivos avaliativos que interpretam as situações vivenciadas. O indivíduo A58 exemplifica esta categoria: “...depois que o médico disse eu pensava que não estava acontecendo e pensava também que ele morreria. Era uns pensamentos negativos...”.

5. Apoio Religioso: é o pedido de suporte ou a permuta com algum ente divino, em especial com Deus. O indivíduo A107 exemplifica esta categoria: “...sabia que era grave, mas confiei: me apoiei com Deus, só Deus vai ajudar...”. Os resultados estão apresentados na Tabela 3.

Tabela 3. Reações emocionais manifestadas pelo cuidador ao saber do diagnóstico.

Categorias	Reações	Nº de menções (FREQUÊNCIA)
Emoção	Tristeza	25 (10.42%)
	Medo	59 (24.59%)
	Desespero	15 (6.25%)
	Ansiedade	02 (0.83%)
	Deprimida	05 (2.08%)
	Nervosa	10 (4.17%)
	Angustiado	01 (0.42%)
	Revolta	01 (0.42%)
Subtotal		118 (49.18%)

Comportamento	Choro	91 (37.93%)
	Correr	01 (0.41%)
	Não correr	03 (1.25%)
	Não dormir	03 (1.25%)
	Ficar parada	03 (1.25%)
	Ficar sentada	02 (0.83%)
	Gritar	02 (0.83%)
	Subtotal	105 (43.75%)
Reações Fisiológicas	Desmaio	03 (1.25%)
	Não consegui ouvir	01 (0.41%)
	Dor no peito	02 (0.83%)
	Subtotal	06 (2.49%)
Pensamento	Negativo	03 (1.25%)
	Reflexão	02 (0.83%)
	Subtotal	05 (2.08%)
Apoio Religioso	Pedido de suporte	06 (2.50%)
	Subtotal	06 (2.50%)
TOTAL		240 (100%)

Através da análise qualitativa identificou-se a percepção do cônjuge sobre a participação do cuidador no processo de tratamento do filho. Nesta área temática as respostas foram distribuídas em quatro unidades de análise, conforme descritas abaixo:

1. Apoio: a percepção que o cônjuge ajuda no cuidado do filho, seja na realização de tarefas específicas, em tempo gasto com atenção e brincadeiras, seja no apoio emocional. Para exemplificar esta categoria será transcrita a fala do indivíduo A80: “.... *O pai ajuda muito. Ajuda a dar banho, leva a escola, dá muito carinho e ajuda financeiramente...*”.

2. Falta de apoio: a percepção que o cônjuge não ajuda de nenhuma forma no cuidado e/ou na atenção ao filho. Para exemplificar será transcrita a fala do indivíduo A88: “...*Nunca ajudou em nada, nem nunca deu carinho...*”.

3. Apoio financeiro: a percepção que o cônjuge ajuda exclusivamente com recursos financeiros, sem nenhum outro tipo de suporte no cuidado e/ou atenção ao filho. A fala do indivíduo A88 exemplifica esta unidade: “...*O pai só cuida tentando suprir as necessidades financeiramente...*”.

4. Ausente: quando o cônjuge já faleceu ou nunca esteve presente na vida da família. Será transcrita a fala do indivíduo A19 para exemplificar esta unidade: “...*O pai faleceu há 8 anos num acidente de carro...*”. Os resultados estão apresentados na Tabela 4.

Tabela 4. Percepção do conjugue sobre a participação do outro no processo de tratamento do filho.

	Apoio	Falta de apoio	Apoio Financeiro	Ausente	Total
	N° (frequência)				
Mãe	7 (6.36%)	4 (3.63%)	0 (0%)	1 (0.9%)	12 (10.9%)
Pai	29 (26.3%)	40 (36.6%)	24 (21.8%)	5 (4.54%)	98 (89.0%)
Total	110 (100%)				

Avaliação da saúde do cuidador: física e psicológica

Para realizar a avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador verificaram-se os valores numéricos através das pontuações obtidas do QASCI. Identificou-se que ao nível do QASCI existem subescalas que apresentam diferenças significativas entre os cuidadores. Resultados apresentados na Tabela 5.

Tabela 5. Comparação dos resultados do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) entre os gêneros.

QASCI	Grupo		Valor <i>P</i>
	Masculino (n = 12)	Feminino (n = 98)	
Sobrecarga emocional	37.50 (25.00-71.87)	62.50 (37.50-75.00)	0.200
Implicações na vida pessoal	35.22 (23.29-51.70)	50.00 (31.81-61.93)	0.112
Sobrecarga financeira	50.00 (0.00-75.00)	62.500 (37.50-75.00)	0.175
<i>Reações às exigências</i>	<i>10.00 (6.25-15.00)</i>	<i>20.00 (10.00-30.00)</i>	<i>0.007*</i>
Mecanismos de eficácia e controle	75.00 (50.00-75.00)	66.66 (58.33-75.00)	0.551
<i>Suporte familiar</i>	<i>100.00 (81.25-100.00)</i>	<i>87.50 (50.00-100.00)</i>	<i>0.018*</i>
<i>Satisfação com o papel e com o familiar</i>	<i>90.00 (85.00-90.00)</i>	<i>80.00 (73.75-85.00)</i>	<i>0.001*</i>

Valores em mediana e seus quartis (Teste de Mann-Whitney); *Significância estatística ($P \leq 0.05$).

Acerca do QASCI analisaram-se as frequências e aplicou-se o teste de associação do *qui-quadrado*, verificando-se que não existe associação entre os valores com relação ao gênero masculino e feminino. Cada subescala possui as frequências que são classificadas da seguinte forma: sobrecarga leve, sobrecarga moderada, sobrecarga grave e sobrecarga gravíssima. Conferir resultado na Tabela 6.

Tabela 6. Tabela de Associação dos resultados das subescalas Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) entre os gêneros.

QASCI	GRUPO		Valor <i>P</i>
	MASCULINO (n = 12)	FEMININO (n = 98)	
Sobrecarga emocional			
Sobrecarga leve	4 (33.3%)	18 (18.4%)	0.118
Sobrecarga moderada	4 (33.3%)	21 (21.4%)	
Sobrecarga grave	3 (25.0%)	48 (49.0%)	
Sobrecarga gravíssima	1 (8.4%)	11 (11.2%)	
Implicações na vida pessoal			
Sobrecarga leve	4 (33.3%)	16 (16.3%)	0.161
Sobrecarga moderada	5 (41.7%)	37 (37.8%)	
Sobrecarga grave	2 (16.7%)	38 (38.8%)	
Sobrecarga gravíssima	1 (8.3%)	7 (7.1%)	
Sobrecarga financeira			
Sobrecarga leve	5 (41.7%)	18 (18.4%)	0.110
Sobrecarga moderada	2 (16.7%)	18 (18.4%)	
Sobrecarga grave	3 (25.0%)	39 (39.8%)	
Sobrecarga gravíssima	2 (16.7%)	23 (23.4%)	
Reações às exigências			
Sobrecarga leve	11 (91.7%)	63 (64.3%)	0.060
Sobrecarga moderada	1 (8.3%)	34 (34.7%)	
Sobrecarga grave	0 (0%)	1 (1.0%)	
Sobrecarga gravíssima	0 (0%)	0 (%)	
Mecanismos de eficácia e controle			
	0 (0%)	5 (5.1%)	0.792
Sobrecarga leve	4 (33.3%)	13 (13.3%)	
Sobrecarga moderada	6 (50.0%)	68 (69.4%)	
Sobrecarga grave	2 (16.7%)	12 (12.2%)	

Sobrecarga gravíssima

Suporte familiar

Sobrecarga leve	0 (0%)	19 (19.4%)	0.081
Sobrecarga moderada	1 (8.3%)	9 (9.2%)	
Sobrecarga grave	2 (16.7%)	18 (18.4%)	
Sobrecarga gravíssima	9 (75%)	52 (53.1%)	

Satisfação com o papel e com o familiar

Sobrecarga leve	0 (%)	0 (0%)	0.072
Sobrecarga moderada	0 (%)	4 (4.1%)	
Sobrecarga grave	2 (16.7%)	39 (39.8%)	
Sobrecarga gravíssima	10 (83.3%)	55 (56.1%)	

Valores em frequências absoluta e relativa (Teste Associação do *qui-quadrado*); *Significância estatística ($P \leq 0.05$).

Relativamente à avaliação da saúde psicológica dos cuidadores foi utilizado o PHQ-9. Identificaram-se sinais e sintomas relativos à depressão e realizou-se a comparação das pontuações do PHQ-9 através do teste *t-student* não emparelhado entre os sexos dos cuidadores. A média das pontuações para o sexo masculino foi de 6.75 (DP=4.26) e para o sexo feminino a média foi de 12.17 (DP=6.54). Quando comparados os resultados entre os cuidadores, evidenciaram-se diferenças significativas, uma vez que o valor para o sexo feminino foi maior do que para o masculino - conferir resultado na Tabela 7.

Tabela 7. Tabela de comparação das pontuações do PHQ-9 entre os sexos dos cuidadores.

PHQ9	GRUPO		Valor <i>P</i>
	MASCULINO (n = 12)	FEMININO (n = 98)	
ESCORE (Resultado Global)	6.75 (4.26)	12.17 (6.54)	0.006*

Valores em média e desvio padrão (Teste *t* de *Student* não pareado); *Significância estatística ($P \leq 0.05$).

Para analisar os resultados referentes aos sintomas depressivos entre os sexos dos cuidadores, aplicou-se o teste de associação do *qui-quadrado*. Os valores foram conseguidos em frequências absoluta e relativa - conferir Tabela 8.

Tabela 8. Tabela de associação dos resultados do PHQ-9 entre os sexos dos cuidadores.

PHQ9	GRUPO		Valor <i>P</i>
	MASCULINO (n = 12)	FEMININO (n = 98)	
Sintomas mínimos	6 (50.0%)	13 (13.3%)	0.002
Depressão leve	3 (25.0%)	22 (22.4%)	
Depressão moderada	2 (16.7%)	27 (27.6%)	
Depressão moderadamente severa	1 (8.3%)	20 (20.4%)	
Depressão severa	0 (0%)	165 (16.3%)	

Valores em frequências absoluta e relativa (Teste Associação do *qui-quadrado*); *Significância estatística ($P \leq 0.05$).

4. Discussão

Considerando os objetivos do presente estudo, serão discutidos os resultados mais significativos. Procurou-se analisar as diferentes estratégias de *coping* e as consequências físicas, emocionais e sociais dos cuidadores perante o diagnóstico do filho com cancro. De acordo com este objetivo, num primeiro momento é relevante referir os fatores ambientais, pessoais, socioculturais e demográficos dos cuidadores. Estes fatores têm sido considerados como responsáveis pela influência do tipo de estratégias utilizadas, de acordo com cada contexto específico (Piko, 2001). Assim, ao observar que a situação sociodemográfica influi na forma de reagir, identificou-se, através da análise desta pesquisa, alguns dados relevantes: uma participação sobretudo feminina, na qual a maioria são casado(a)s.

Na sequência dos resultados deste trabalho foi identificado que os pais possuem baixo nível de escolaridade e, por conseguinte, a maior parte não tem nenhuma ocupação laboral. Estes resultados são congruentes com os de Sequeira (2010), que identifica estas características como sendo predominantes em cuidadores que enfrentam este tipo de diagnóstico, visto abandonarem os estudos, ou mesmo, nunca terem tido a oportunidade devido à sua situação sócio-económica. Assim sendo, é relevante explicitar que os cuidadores, por não possuírem uma ocupação laboral, estão de alguma maneira dependentes do serviço público. Esta dependência implica estarem submetido(a)s ao recebimento da ajuda mensal do mesmo, sendo designados de auxílio-doença e bolsa família (apoio financeiro do Governo).

O primeiro benefício pode-se designar de ganho primário (recebimento por conta da doença) e o segundo de ganho secundário (o beneficiário continua a receber esta ajuda, porém, como condicionante, os pais devem assegurar que a criança não falta à escola). Vale ressaltar que muitas crianças beneficiárias do bolsa-família, independentemente de estar ou não em tratamento, possuem uma vida normal.

Nesse sentido, pode-se referir que o ato de cuidar está para além dos aspetos físicos, possui exigências humanas, assim como, físicas e materiais. Percebe-se, portanto, que os cuidadores exercem inúmeros esforços, preocupando-se, também, com a frequência escolar do filho. Considerando que cada cuidador enfrenta as situações de diversas formas, torna-se pertinente reportar os resultados desta pesquisa, pois estes indicam uma elevada percentagem de mães como cuidadoras responsáveis pelo processo de tratamento e crescimento do filho(a).

Assim, os resultados são congruentes com a noção de Silva (2004), que afirma ser responsabilidade principal da mãe cuidar da criança. Este cuidado sucede desde o seu nascimento, crescimento, até quando surge a doença e, sobretudo, durante o internamento/tratamento. Particularmente, segundo esta mesma autora, a mãe dedica-se extremamente à criança que é acometida por uma doença crónica, como o cancro infantil. Além dos cuidados maternos, a mulher continua sendo a primeira responsável pelas ocupações familiares (Neri, 2006). Contudo, os resultados estatísticos deste trabalho apontaram o pai e a mãe em concomitância, como o segundo caso mais comum, referente aos cuidadores responsáveis. Nesse sentido, de acordo com este novo aspeto e atendendo às considerações de Silva (2000), na contemporaneidade a autoridade do pai, enquanto chefe da família, passa a ser questionada, tonando-se aos poucos mais igualitária.

Considerando que o ato de cuidar é exigente em todos os seus aspetos, torna-se pertinente indicar, segundo os resultados da pesquisa, que a maioria dos cuidadores desempenha pela primeira vez esse papel, o que torna mais determinante este objetivo de ser cuidador. De acordo com Martins (2011), o diagnóstico do cancro envolve novas exigências circunstanciais, rotineiras e limitações impostas pela doença e tratamento oncológico, bem como, provoca um processo de mudança. Assim, compreende-se que, para assumir a tarefa de cuidador, este obterá consequências na sua vida pessoal, familiar, laboral e social.

Através desta pesquisa, observa-se que muitos cuidadores procuram saber os respectivos diagnósticos, pois têm a preocupação de saber quais as dificuldades com que terão de lidar. Assim sendo, de acordo com os resultados conseguidos neste trabalho foi possível identificar a predominância dos resultados referentes à leucemia, ao linfoma de Hodgkin e ao osteossarcoma. A leucemia é designada como uma neoplasia, cujas revelações se devem à acumulação de células anormais na medula óssea (Barbosa, 2002). O linfoma de Hodgkin é uma neoplasia do tecido linfóide, caracterizada pela inserção de células de Reed-Sternberg (multinucleadas) e/ou células de Hodgkin num contexto inflamatório característico. Geralmente ocorre nos gânglios do sistema linfático (Machado et. al. 2004). O osteossarcoma é um tumor mesenquimal maligno, no qual as células cancerígenas produzem matriz óssea (Soares, et. al, 2005).

Considerando que os cuidadores, ao receberem o diagnóstico, experienciam momentos de stresse, conseguiu-se avaliar as estratégias de *coping* utilizadas pelos participantes neste momento das suas vidas. Identificou-se através dos resultados do Questionário de Estratégias de *Coping* que ambos os sexos elegeram respostas de forma proporcionalmente análoga, tanto através das frequências absolutas quanto relativas. Para este resultado, tendo em conta que as respostas foram congêneres, é imprescindível considerar o contexto sociodemográfico dos participantes, uma vez que ambos sexos vivenciam realidades contextuais muito semelhantes. Os resultados obtidos são congruentes com os estudos de Sarason e colegas (1994) que afirmam que o ser humano elege estratégias segundo o meio em que está inserido. Pode-se dizer através dos resultados desta pesquisa que o contexto em que os participantes vivem influencia a forma como os mesmos reagem às situações.

Observou-se através desta pesquisa que os cuidadores ao elegerem estratégias para enfrentar as dificuldades procuram, em muitos casos, apoio social. Este, quando é atribuído, favorece os cuidadores. Assim, e segundo o autor citado anteriormente, quando o apoio social é concedido, os participantes melhoram a percepção realista da situação ameaçadora e optam por estratégias de *coping* mais adaptativas, desenvolvendo a sua motivação e autoeficácia. Portanto, vale evidenciar que todos os participantes optaram por frequentar a AVOSOS e são acolhidos pela mesma.

Mesmo obtendo vários tipos de apoios e estratégias para enfrentar os desafios quotidianos os cuidadores reagem de maneiras diversas. Desta forma, procurou-se realizar

a análise qualitativa. Através dos resultados, destacaram-se informações relevantes relativas às reações emocionais manifestadas pelo cuidador ao saber do diagnóstico. Através das menções, foram encontradas reações emocionais vivenciadas relacionadas com as seguintes categorias: emoção, comportamento, reações fisiológicas, pensamento e apoio religioso. De entre estas categorias, os resultados predominantes referem-se à categoria das emoções, designada como condição subjetiva que surge em resposta a uma determinada experiência de carácter afetivo e que motiva para uma ação; e à categoria dos comportamentos, indicada como a manifestação perceptível de uma ação observável por outras pessoas.

A relevância destas categorias para esta pesquisa reporta-se ao facto de serem consideradas estratégias de *coping*, portanto, formas de enfrentamento. Pode-se referir que são utilizadas de acordo os próprios recursos que a pessoa possui, incluindo energia, saúde, crenças, entre outros fatores inerentes à vivência individual. Neste contexto, são utilizadas estratégias de *coping* com maior frequência em casos específicos e que, de certa forma, podem interferir na forma como cada cuidador gere a notícia do diagnóstico recebido (Moraes & Peniche, 2003). É importante refletir sobre o número de referências relativas à reação de choro, numa categoria comportamento. Vale evidenciar que, de acordo com o estudo realizado, os participantes tinham uma propensão para responder à questão aberta sempre com esta menção. Porém, acerca da categoria emoção, a reação prevalecente é o medo. Portanto, pode-se indicar que estas reações, o choro e o medo, tornaram-se, para os cuidadores, estratégias proeminentes na gestão de situações de stresse associadas ao diagnóstico do filho.

Após serem reconhecidas as estratégias predominantes dos cuidadores na gestão do diagnóstico, analisou-se, através do método qualitativo, a percepção do cônjuge sobre a participação do cuidador no processo de tratamento do filho. Diante dos resultados obtidos, é relevante refletir sobre a unidade referente ao apoio. Esta unidade reporta-se à percepção de que o cônjuge ajuda no cuidado do filho, seja na realização de tarefas específicas, no tempo gasto com atenção e brincadeiras, e/ou no apoio emocional. Silva (2010), considera que já existe uma paternidade compartilhada. Deste modo, refere-se ao pai não apenas como provedor da família, mas como cuidador ativo que passou a dividir as tarefas de casa, educação e cuidado dos filhos. Nesta pesquisa fica elucidado, através das menções, que já começa a ocorrer uma mudança na interação dos pais com os seus filhos, enquanto

cuidador ativo. De acordo com Engle e Breau (1994) além dos cuidados físicos e outros tipos de cuidados que o pai tenha com o filho, se a relação afetiva estiver solidificada, existirá uma maior aproximação e crescerá a ligação entre pai-filho.

Embora existam nesta pesquisa alguns resultados positivos, nomeadamente no papel do pai enquanto cuidador, vale referir que os números de menções referentes às mães que dão apoio são significativos. Considera-se que estas menções foram realizadas pelo número de participantes masculinos. Diante disto, Martins (1999) teoriza que a forma de educar e de criar está sob o controlo da mãe, bem como o cuidado da casa e a saúde dos membros da família. Portanto, de acordo com os resultados, pode-se afirmar que a mãe continua a ser aquela que perpetua o papel de cuidadora. Contudo, as menções relativas às unidades de análise falta de apoio e apoio financeiro demonstram resultados significativos. Estas referem-se à percepção de que o cônjuge não ajuda de nenhuma forma no cuidado e/ou na atenção ao filho e que ajuda exclusivamente com recursos financeiros, sem outro tipo de suporte no cuidado e/ou atenção ao filho.

De acordo com os dados conseguidos nesta pesquisa, observa-se que o modelo tradicional e patriarcal continua a prevalecer. Em complemento, e segundo Silva (2010), este modelo representa o pai ausente dos cuidados dedicados aos filhos, considerado como a figura da lei.

Observados e identificados os dados obtidos neste trabalho, compreende-se que o cuidar de um filho portador oncológico torna-se um objetivo de vida para os cuidadores. Assim, através dos resultados obtidos nesta pesquisa referente ao QASCI foi possível identificar que o sexo feminino demonstra vivenciar maiores reações às exigências, comparativamente com o sexo masculino, apresentando uma diferença estatisticamente significativa. As reações às exigências abrangem sentimentos negativos, como a percepção de que o cuidador tem de ser manipulado, ou a presença de comportamentos por parte do familiar, que podem causar sobrecarga emocional. Apesar do sexo feminino vivenciar maiores reações às exigências diante da responsabilidade de cuidar, o sexo masculino apresenta uma diferença estatisticamente significativa na dimensão satisfação com o papel e com o familiar, assim como, na dimensão referente ao suporte familiar.

Nesse contexto, a dimensão satisfação com o papel e com o familiar, correspondem a sentimentos e emoções positivas, aumento da autoestima, bem como, sentir-se mais próximo do doente. Já a dimensão suporte familiar refere-se ao respeito pelos sentimentos

relacionados com o apoio da família, para uma gestão dos problemas enfrentados pelo cuidador. Assim sendo, pode-se referenciar Unberhaum (1998), ao afirmar o papel do pai como provedor e responsável pelo suporte familiar. Por conseguinte, devido aos resultados conseguidos anteriormente, é relevante evidenciar o estudo de Martins e colegas (2003), que através da validação do QASCI constataram que os itens com maior proeminência na vida do cuidador são: implicações na vida pessoal, reações às exigências, sobrecarga emocional e mecanismos de eficácia e controlo. Estes circundam questões que propiciam o cuidador a expor-se a uma maior sobrecarga física, emocional e social. Apesar da referência a estes autores, o presente estudo não encontrou resultados congruentes com as conclusões dos mesmos.

Em seguimento ao disposto anterior, pode-se associar esta diferença ao reduzido número de cuidadores masculino, em comparação com os do sexo feminino. Este dado continua a ser perceptível, uma vez que não se encontra muita literatura específica relativa à participação e ao papel do pai enquanto cuidador. Porém, apesar de haver uma participação masculina pequena, a percentagem desta parcela minoritária torna-se significativa, pois estes cuidadores predispõem-se a reagir às exigências, tornando-se cuidadores mais ativos.

Considerando o desgaste psicológico subjacente a este processo, identificou-se que a cuidadora tende a receber toda a carga de stresse, situando-se no grupo de risco psicológico. Através da comparação dos resultados das pontuações obtidas no PHQ-9, entre os sexos, o resultado obtido aponta para uma diferença estatisticamente significativa do sexo feminino para com o masculino. Este resultado vai de encontro com Grov (2005), pois afirma que os sintomas da depressão prevalecem em cuidadores do sexo feminino, devido à carga afetiva circundante.

Assim, no contexto geral deste trabalho e de acordo com os resultados, pode-se compreender que os cuidadores, e a família em geral, vivenciam um período de catástrofe, suscitando vários sentimentos e diversas formas de enfrentamento. Considera-se que a notícia do diagnóstico do cancro exige, por parte dos cuidadores, resistência a nível biopsicossocial para enfrentar as adversidades (Lopes & Menezes, 2003). Logo, através de estratégias de *coping* adaptativas, o cuidador tem mais condições e resistência para enfrentar as situações devastadoras. Portanto, responsabilizar-se por um filho com o diagnóstico de cancro requer do cuidador mudança de rotina, disponibilidade, dedicação,

resistência e criação de estratégias de *coping* para enfrentar as dificuldades (Martins et al., 2004).

5. Considerações Finais

De acordo com o tema proposto para esta pesquisa, pode-se referir a notícia do diagnóstico do cancro infantil como um acontecimento adverso para todo o sistema familiar, especificamente para quem se identifica como cuidador principal. Assim sendo, os resultados obtidos podem esclarecer questões associadas às diferentes estratégias de *coping* utilizadas pelos cuidadores perante este diagnóstico. Acredita-se que a presença do pai no tratamento do filho, apesar de ser minoritária, reflete a realidade das novas configurações familiares, nas quais o papel do pai começa a ser mais participativo enquanto cuidador. Porém, a mãe continua a ser a principal cuidadora no decorrer do processo de tratamento do filho. Assim, em decorrência do exercício de cuidar, os cuidadores experienciam vários sentimentos e estabelecem várias estratégias de *coping* perante o diagnóstico. Entende-se que estas estratégias são escolhidas para poder lidar com a situação stressante.

Conclui-se que, apesar de existir pouca literatura relativa à participação do pai, este, através da sua presença, em conjunto com a mãe, começa a envolver-se mais ativamente na participação da vida do filho em tratamento. Assim sendo, no contexto brasileiro, prevalece a falta de apoio por parte dos pais neste processo de tratamento do filho. De uma forma geral, pode-se afirmar que os objetivos da pesquisa foram cumpridos, uma vez que se conseguiu perceber algumas das estratégias de *coping* e das consequências físicas, emocionais e sociais dos cuidadores, perante o diagnóstico do filho com cancro. Tendo em conta os resultados do presente trabalho, estes podem contribuir para esclarecer os profissionais desta área, nomeadamente em relação às estratégias de *coping* utilizadas pelos cuidadores. Desta forma, estes poderão intervir mais eficazmente, tendo em conta, principalmente, o contexto sociodemográfico dos participantes.

Vale referenciar algumas limitações encontradas: a participação do pai enquanto cuidador foi muito reduzida; a pesquisa foi realizada em apenas uma instituição; o nível de escolaridade dos participantes foi baixo, dificultando a compreensão das perguntas. Diante destas limitações específicas, para futuras investigações é relevante promover a participação do pai no processo de tratamento do filho. Desta forma, será possibilitada uma

verificação mais aproximada de como este enfrenta e cuida do filho, nestas situações adversas. Em conclusão será, então, pertinente uma comparação entre estes e as cuidadoras, possibilitando a criação de propostas de intervenções adaptativas, relativas a estratégias de *coping* entre todos os cuidadores.

6. Bibliografia

- Alves, M. L. (2010). *Sofrimento do doente oncológico com necessidade de cuidados paliativos e a sobrecarga do cuidador informal*. Tese de Mestrado. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa.
- Barbosa, C. N. (2002). Manifestações músculo-esqueléticas como apresentação inicial das leucemias agudas na infância. *Journal of Pediatrics*, 78(6): 481-484.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70 Ltda.
- Barletta, J., Fonsêca, A., & Oliveira, M. (2011). Transcrição e observação como estratégias para aprimoramento da competência clínica. *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas*, 7(2), 17-24.
- Björ, M., Wiebe T., & Hallström I. (2005). Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5): 137-146.
- Bolund, C. (1990). Crisis and coping-learning to live with cancer. *Psychosocial Aspects of Oncology*, 125: 794-801.
- Cavicchioli, A. C. (2005). *Câncer infantil: As vivências dos irmãos saudáveis*. Disponível em: <http://www.teses.usp.br>
- Chiatonne, H. B. (2003). *A criança hospitalizada*. In Angerami-Camon, Vol. 2ª Ed. São Paulo: Pioneira Thomsom Learning.
- Engle, P., & Breaux, C. (1994). *Is there a father Instinct? Father's responsibility for children, a paper prepared for the population council*. Washington: The International Center for Research on Women.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen. (1996). Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(5): 992-1003.
- Gil, A. C. (2008). *Como elaborar projetos de pesquisa*. São Paulo: Atlas.
- Gomes, A. J. S., & Resende, V. R. (2004). O pai presente: O desvelar da paternidade em uma família contemporânea. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 20(2): 119-125.

- Grov, E. K., Dahl, A. A., Moum, T., & Fossa, S. D. (2005). Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Annals of Oncology*, 16(7): 1185-91.
- Krippendorff, K. (2013) *Content Analysis An Introduction to Its Methodology (Third edition)* London: Sage Publications
- Kroenke, K., Spitzer, R. L., & Williams, J. B. (2001). The PHQ-9: Validity of a brief depression severity measure. *Journal of General Internal Medicine*, 16(9): 606-613. doi:10.1046/j.1525-1497.2001.016009606.x
- Lazarus, R. (1999). *Stress and emotion: A new synthesis*. New York: Springer.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lopes, C., Ribeiro, J., & Santos, C. (2006). Estudo de adaptação da Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar (EAMC-F). *Psicologia, Saúde & Doenças*, 7(1): 29-55.
- Lopes, R. C. S., & Menezes, C. C. (2003). *Entrevista individual com cada futura cônjuge no último semestre antes do casamento*. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Machado, M., Correia, A., Falcão, L. M., & Ravara, L. P. (2004). Linfoma de Hodgkin - Conceitos actuais. *Medicina Interna*, 11(4): 208-209.
- Marconi, M. A., & Lakatos, E. M. (2007). *Fundamentos da metodologia científica*. Vol. 6ª ed. São Paulo: Atlas.
- Martinez, J. G, Fonseca L. M. M., & Scochi, C. G. S. (2007). The participation of parents in the care of premature children in a neonatal unit: Meanings attributed by health team. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(2): 239-46.
- Martins, A. M., Almeida, S. S. L., & Modena, C. M. (2011). O ser-no-mundo com câncer: O dasein de pessoas ostomizadas. *Revista da SBPH*, 14(1): 74-91.

- Martins, V. B., & Angelo, M. (1999). A organização familiar para o cuidado dos filhos: Percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 7(4): 89-95.
- Martins, T., Ribeiro, J. L., & Garrett, C. (2004). Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) - Reavaliação das Propriedades Psicométricas. *Referência*, 11, 17-31.
- Martins, T., Ribeiro, J. P., & Garret, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doença*, 4, 131-148.
- Miller, F., & Keane, B. (1992). *Encyclopedia and dictionary of medicine, nursing, and allied health*. Philadelphia: Saunders.
- Moraes, L. O., & Peniche, A. C. G. (2003). Ansiedade e mecanismos de coping utilizados por pacientes cirúrgicos ambulatoriais. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 37(3).
- Moreira, D. S. (2007). *Experiências de pais no cuidado ao filho com câncer: um olhar na perspectiva de gênero (Tese de Doutorado)*. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.
- Nascimento, L. C., Rocha, S. M. M., Hayes, V. H., & Lima, R. A. G. (2005). Crianças com câncer e suas famílias. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 39(4): 469-74.
- Neri, A. L. (2006). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais* (2ª ed ed.). Campinas: Alínea Editora.
- OMS (2014). *Cancer: Key facts*. Acedido a 24 de Março de 2014 em, <http://www.who.int/mediacentre/nfactsheets/fs297/fr/>
- Pagano, M., & Grauvreau, K. (2004). *Princípios de Bioestatística*. São Paulo: Pioneira Thomsom Learning.
- Pais-Ribeiro, J. L., & Santos., C. (2001). Estudo conservador do Ways of Coping Questionnaire a uma amostra e contexto portugueses. *Análise Psicológica*, 4, 491-502.

- Pereira, G., & Pereira, M. (2010). Morbilidade psicológica e coping familiar: Um estudo em doentes oncológicos e seus cuidadores. *Atas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia*.
- Piko, B. (2001). Gender differences and similarities in adolescents' ways of coping. *The Psychological Record*, 51, 223-235.
- Queiróz, M. I. (1992). O pesquisador, o problema da pesquisa, a escolha de técnicas: Algumas reflexões. In Lang, A. B. S. G. (Eds.). *Reflexões sobre a pesquisa sociológica*. São Paulo: Centro de Estudos Rurais e Urbanos.
- Sarason, I. G., Pierce, G. R., & Sarason, B. R. (1994). General and specific perceptions of social support. In Avison, W. R. & Gotlib, I. H. (Eds.), *Stress and mental health. Contemporary issues and prospects for the future*. New York: Plenum Press.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar dos idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel edições técnicas, Ltda.
- Silva, J. M. (2010). *O lugar do pai: Uma construção imaginária*. São Paulo: Annablume.
- Silva, C. N. (2000). *Como o câncer (des)estrutura a família*. São Paulo: Annablume.
- Soares, R. C., Soares, A. F., Souza, L. B., Santos, A. L. V., & Pinto, L. P. (2005). Osteossarcoma de mandíbula inicialmente mimetizando lesão do periápice dental: Relato de caso. *Revista Brasileira de Otorrinolaringologia*, 71(2): 242-245. ISSN 0034-7299.
- Torres, A., Pereira, A., & Monteiro, S. (2011). Preliminary psychometric characteristics of the Portuguese version of Patient Health Questionnaire in a sample of Portuguese breast cancer women. *European Psychiatry*.
- Unberhaum, S. G. (1998). A desigualdade de gênero nas relações parentais: O exemplo da custódia dos filhos. In Arilha, M., Unberhaum, S. G., & Medrado, B. (Eds.). *Homens e masculinidades: Outras palavras*. São Paulo: Ecos.
- Valle, E. R. M. (1994). Vivência da família da criança com câncer. In Valle, E. R. M. (Eds.). *Introdução à Psicologia*. Campinas, SP: Psy.

Vaz Serra, A. (2007). *O Stress na vida de todos os dias* (3^a ed.). Coimbra: Minervacoimbra.

ANEXOS

ANEXO 1



À Coordenação da Instituição AVOSOS - Associação dos Voluntários a Serviço da Oncologia em Sergipe

SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA PESQUISA ACADÊMICO-CIENTÍFICA

Eu, Blezi Daiana Menezes Santos, aluna do mestrado em Psicologia, especialização em Psicologia Clínica e da Saúde da Universidade de Aveiro - Portugal, venho por este mail solicitar a colaboração da Vossa prestigiada Instituição AVOSOS - Associação dos Voluntários a Serviço da Oncologia em Sergipe, no sentido de realizar a recolha de dados para fins de investigação relativa à tese de mestrado, sob orientação da Professora Doutora Anabela Pereira e co-orientação da Professora Doutora Janaína Barletta.

Os dados recolhidos são confidenciais, e serão usados apenas como dados estatísticos, e em momento algum, os participantes serão identificados, acrescentando ainda sob compromisso de honra que o funcionamento da Instituição não será posto em causa.

O objectivo geral desta solicitação, prende-se com a relevância de analisar as diferentes estratégias de *coping* estabelecidas pelos pais e mães frente ao diagnóstico do filho com cancro.

Por motivos éticos e deontológicos, assumo desde já o compromisso de devolver os resultados obtidos na investigação a realizar.

Anexo: Consentimento informado.

Com os melhores cumprimentos,

Blezi Daiana Menezes Santos

Aveiro, ____de ____de ____

ANEXO 2

AUTORIZAÇÃO

Pelo presente a AVOSOS- ASSOCIAÇÃO DOS VOLUNTÁRIOS A SERVIÇO DA ONCOLOGIA EM SERGIPE , entidade filantrópica e sem fins lucrativos , que assiste a crianças e adolescentes com câncer , registrada no CNPJ sob o nº 16.219.446/0001-41 , situada na Rua Leonel Curvelo ,55 – Bairro Suíssa - Aracaju / SE CEP – 49.050-480 , AUTORIZA a Sra. Blezi Daiana Menezes Santos , aluna do mestrado em Psicologia, especialização em Psicologia clínica e de saúde pela Universidade de Aveiro – Portugal , desenvolver os trabalhos necessários para realização de pesquisa de campo junto aos assistidos pela Instituição, na sua sede, observando o estatuído na resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE – CNS/MS.

Aracaju – SE 01 de setembro de 2014


Wilson Melo

Gerente Geral /AVOSOS



Rua Leonel Curvelo, 55 – Bairro Suíssa – CEP 49050-480
CNPJ: 16.219.446/0001-41 • Tel: 3212-4700 / 3212-4701 • Fax: 3212-4728
www.avosos.org.br • e-mail: avosos@avosos.org.br

ANEXO 3

DECLARAÇÃO

Pelo presente a AVOSOS- ASSOCIAÇÃO DOS VOLUNTÁRIOS A SERVIÇO DA ONCOLOGIA EM SERGIPE , entidade filantrópica e sem fins lucrativos , que assiste a crianças e adolescentes com câncer , registrada no CNPJ sob o nº 16.219.446/0001-41 , situada na Rua Leonel Curvelo ,55 – Bairro Suissa - Aracaju / SE CEP – 49.050-485 , DECLARA que a **Sra. Blezi Daiana Menezes Santos** , aluna do mestrado em Psicologia, especialização em Psicologia clinica e de saúde pela Universidade de Aveiro – Portugal , desenvolveu nesta Instituição os trabalhos necessários para realização de pesquisa de campo junto aos assistidos pela Instituição, na sua sede, observando o estatuído na resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE – CNS/MS.

Aracaju – SE 01 de setembro de 2014


Wilson Melo

Gerente Gerál /AVOSOS



Rua Leonel Curvelo, 55 - Bairro Suissa • CEP 49050-480
CNPJ: 16.219.446/0001-41 • Tel: 3212-4700 / 3212-4701 • Fax: 3212-4728
www.avosos.org.br • e-mail: avosos@avosos.org.br

ANEXO 4

Consentimento Informado

No âmbito do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde da Universidade de Aveiro, em colaboração com a Instituição AVOSOS - Associação dos Voluntários a Serviço da Oncologia em Sergipe, Blezi Daiana, aluna do Mestrado em Psicologia, está a realizar uma pesquisa relacionada com as *Estratégias de coping dos pais e mães frente ao diagnóstico do filho com cancro*.

Objetivo e procedimento da investigação

Nesta investigação pretende-se analisar as diferentes estratégias de *coping* e o impacto físico, emocional e social dos pais e mães frente ao diagnóstico do filho com cancro.

Serão aplicados os seguintes questionários:

- *Questionário Sócio-demográfico*, que pretende caracterizar a identificação da criança, identificação do cuidador (pai ou mãe), quanto à amostra idade, sexo, estado civil, profissão e Identificação sobre a notícia do diagnóstico e a tarefa de cuidar.
- *Questionário de Saúde do Paciente PHQ-9*: tem como objectivo avaliar sinais e sintomas de depressão e severidade da mesma.
- *Questionário de Estratégias de Coping de Pais-Ribeiro e Santos*: Tem como objectivo responder relativamente a um acontecimento de stress específico.
- *Questionário de avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador informal - QASCI*: Tem como objectivo, caracterizar a amostra de cuidadores e de doentes oncológicos.

Riscos para o participante

O estudo apresenta risco mínimo, pois poderá implicar em possível sofrimento psicológico ao fazê-lo reflectir e rememorar a situação pela qual o filho e todo o grupo familiar estão passando ou passaram. Nestes casos, será proporcionado apoio e suporte psicológico pela pesquisadora-psicóloga.

Benefícios para o participante

A sua participação contribuirá para aumentar os seus conhecimentos relativamente às estratégias de *coping* que foram estabelecidas frente ao diagnóstico do seu filho e permitindo-lhe esclarecer todas as dúvidas referentes ao estudo. O participante entenderá quais as estratégias de coping são operadas em decorrência do diagnóstico de seu filho. Serão orientados de que existem outras estratégias que poderiam ser recorridas, principalmente quando fosse constatado que as estratégias utilizadas são disfuncionais ou desadaptativas. Assim haverá o fortalecimento das estratégias adequadas utilizadas pelos pais, bem como, a reflexão e reestruturação de estratégias desadaptativas.

Custos para o participante

Não existe qualquer custo direto pela sua participação neste estudo.

Confidencialidade

A informação fornecida ou quaisquer dados recolhidos serão mantidos em confidencialidade.

Natureza voluntária da participação

A participação nesta investigação é voluntária. Mesmo concordando em participar, poderá abandonar a investigação a qualquer momento, sem qualquer penalização, devendo para o efeito comunicá-lo ao investigador.

Informação de contato

Caso tenha alguma questão quanto a esta experiência deverá contactar a investigadora responsável pela mesma, Blezi Daiana Menezes Santos, através do e-mail (blezimenezes@gmail.com).

Foi-me dada a oportunidade de leitura deste consentimento informado e foi-me explicado o procedimento da investigação. Foi-me dada permissão para colocar sugestões acerca da investigação e essas questões foram-me explicadas. Estou preparado/a para participar no projecto acima descrito.

Nome e assinatura do participante

Data ____/____/____

O investigador

Data ____/____/____

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA E DA SAÚDE

Prezado(a) cuidador(a),

No âmbito do mestrado em Psicologia clínica e da saúde, estamos a realizar uma investigação sobre as “*Estratégias de coping dos pais frente ao diagnóstico do filho com cancro*”. Agradecemos a sua colaboração no preenchimento deste questionário, bem como das demais escalas que fazem parte do conjunto de instrumentos que compõe esta pesquisa. A sua resposta será de grande relevância para a validação desta investigação.

Os dados recolhidos nunca serão divulgados, garantimos a total confidencialidade e o anonimato de todos os participantes do estudo. A participação neste estudo não trará qualquer prejuízo para o participante e sua família, nem a nível individual nem a nível institucional.

” Estratégias de coping dos pais frente ao diagnóstico do filho com câncer.”

1. Dados Demográficos

Identificação da Criança

1.1- Idade: _____

1.2 - Sexo: Masculino _____; Feminino _____

1.3 - Patologia: _____

Identificação do pai/mãe/familiar cuidador

1.4. Idade _____ 1.5. Sexo _____

1.6. Religião _____

1.7. Estado civil _____

1.8. Há quanto tempo? _____

1.9. Qual o tipo de vínculo com o paciente? (Avó, tio, etc) _____

1.10. Residência: Área rural: _____ Área urbana: _____ Área semi-urbana: _____

1.11. Reside com o familiar doente? SIM: _____ NÃO: _____
Desde quando? _____

1.12. Alguém na família tem câncer ou já teve? Quem?

1.13. Em caso positivo, você saberia dizer qual o tipo de câncer e há quanto tempo?

1.14. Escolaridade:

Ensino Fundamental I (1º ao 5º ano): SIM: _____ NÃO: _____

Ensino Fundamental II (6º ao 9º ano): SIM: _____ NÃO: _____

Ensino Médio Completo: (Primeira Série a Terceira Série do Ensino Médio):

SIM: _____ NÃO: _____

Ensino superior completo (UNIVERSIDADE): SIM: _____ NÃO: _____

Nunca estudou: SIM: _____ NÃO: _____

1.15. Qual a situação laboral atual?

Trabalha:

SIM: _____ NÃO: _____

Em caso positivo, qual a sua ocupação:

Nunca trabalhou: _____

Está de licença: _____

Aposentado (a): _____

Do Lar: _____

Outros: _____

2. Identificação sobre a notícia do diagnóstico e a tarefa de cuidar

2.1. Quem é o cuidador responsável (principal)? _____

2.2. Há quanto tempo recebeu a notícia do diagnóstico? _____

2.3. Quais as reações emocionais manifestadas ao saber da notícia? Ex: Medo, choro, irritação, agressividade, etc.

2.4. Há quanto tempo tem vindo a desempenhar a tarefa de cuidador (a) informal? _____

2.5. Qual a frequência (em dias) que você cuida: _____

2.6. Quanto tempo por dia cuida? _____

2.7. É a primeira vez que cuida de alguém doente? SIM_____ NÃO: _____

De quem já cuidou? _____

2.8. Quanto tempo por dia despende com as actividades de cuidador (a)?_____

2.9. Alguém da família ajuda/divide com você as tarefas na prestação de cuidados? SIM:_____

Quem:_____ NÃO:_____

2.10. Como é a participação do pai/mãe no processo de tratamento?

2.11. O que faz quando não está a cuidar?

2.12. Recebe algum tipo de ajuda do serviço público?

SIM QUE TIPO? _____ NÃO _____

2.13. Quem trás a criança a Instituição para receber o tratamento? _____

2.14. Qual o tipo de dependência do seu filho (a)?

NENHUMA:_____

POUCA:_____

MODERADA:_____

MUITA:_____

TOTAL:_____

2.15. Quais são as tarefas habituais que presta ao seu filho (a)?

ANEXO 6

Questionário de Saúde do Paciente PHQ-9
(Kroenke, Spitzer & Williams, 2001; Versão de investigação: Torres, Pereira & Monteiro, 2012)

Idade: _____ Sexo: _____

Preencha, com uma caneta ou lápis, as caixas correspondentes às suas respostas.

A. Ao longo das últimas duas semanas, quantas vezes se sentiu incomodado por cada um dos seguintes problemas?

	Nunca	Vários Dias	Mais do que metade dos dias	Quase todos os dias
	0	1	2	3
1. Pouco interesse ou prazer nas coisas habituais.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Sentir-se em baixo, deprimido ou desamparado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Dificuldade em adormecer, dormir pouco ou dormir demasiado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Sentir-se cansado ou ter pouca energia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Diminuição ou aumento de apetite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Sentir-se mal consigo próprio – sentir que é um fracasso ou que se deixou ir abaixo ou à sua família.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Dificuldade em concentrar-se em algumas tarefas, como ler um jornal ou ver televisão.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Mexer-se ou falar tão devagar que outras já devem ter reparado. Ou o contrário, estar tão inquieto ou agitado que se move muito mais do que o habitual.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Pensamentos acerca de que estaria melhor morto ou de se ferir a si mesmo de alguma forma.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cotação Total = _____ + _____ + _____ + _____				

B. Se sentiu incomodado por algum dos 9 problemas referidos em cima, responda por favor seguinte questão:

Qual é a dificuldade que estes problemas têm causado no seu trabalho, no cuidar das suas coisas em casa ou em conviver com outras pessoas?

Nenhuma Dificuldade
☐

Pouca Dificuldade
☐

Muita Dificuldade
☐

Extrema Dificuldade
☐

ANEXO 7

QUESTIONÁRIO DE ESTRATÉGIAS DE *COPING* (Q. E. C.)

(Adaptação de J. Ribeiro & C. Santos, 2001)

O Questionário de Estratégias de *Coping* (Q.E.C.) tem como objectivo avaliar as várias estratégias utilizadas para lidar com situações de maior stress que experienciou recentemente na sua vida. Por situação «stressante» entendemos qualquer situação que foi difícil ou problemática para si, quer porque você se sentiu angustiada(o) pelo facto daquela situação ter acontecido, quer porque se esforçou consideravelmente para lidar com a mesma.

A seguir vai encontrar um conjunto de afirmações que se referem a várias estratégias utilizadas para lidar com situações de stress. Pensando na forma como lidou com a situação de stress que viveu, assinale a frequência com que utilizou cada uma das estratégias indicadas, de acordo com a escala.

	ITENS	Nunca usei	Usei de alguma forma	Usei algumas vezes	Usei muitas vezes
1	Concentrei-me apenas naquilo que ia fazer a seguir – no próximo passo.	0	1	2	3
2	Fiz algo que pensei que não iria resultar, mas pelo menos fiz alguma coisa.	0	1	2	3
3	Tentei encontrar a pessoa responsável para mudar a sua opinião.	0	1	2	3
4	Falei com alguém para saber mais sobre a situação.	0	1	2	3
5	Critiquei-me ou analisei-me a mim própria(o).	0	1	2	3
6	Tentei não me fechar sobre o problema, mas deixar as coisas abertas de alguma forma.	0	1	2	3
7	Esperei que acontecesse um	0	1	2	3

	milagre.				
8	Deixei-me andar como se nada tivesse acontecido.	0	1	2	3
9	Tentei guardar para mim própria(o) o que estava a sentir.	0	1	2	3
10	Tentei olhar para os pontos mais favoráveis do problema.	0	1	2	3
11	Exprimi a minha zanga à(s) pessoa(s) que me causou(aram) o problema.	0	1	2	3
12	Aceitei que fossem simpáticos e compreensivos comigo.	0	1	2	3
13	Eu estava inspirada em fazer algo criativo.	0	1	2	3
14	Tentei esquecer tudo.	0	1	2	3
15	Procurei ajuda de um profissional.	0	1	2	3
16	Mudei ou cresci como pessoa de forma positiva.	0	1	2	3
17	Pedi desculpa ou fiz algo para compor a situação.	0	1	2	3
18	Construí um plano de acção e segui-o.	0	1	2	3
19	Consegui mostrar o que senti.	0	1	2	3
20	Percebi que o problema estava agora nas minhas mãos.	0	1	2	3
21	Saí desta experiência melhor do que estava antes.	0	1	2	3
22	Falei com alguém que poderia fazer alguma coisa concreta em relação ao problema.	0	1	2	3
23	Tentei sentir-me melhor comendo, bebendo,	0	1	2	3

	fumando, usando drogas ou medicamentos.				
24	Fiz algo muito arriscado.	0	1	2	3
25	Tentei não agir depressa demais nem seguir o meu primeiro impulso.	0	1	2	3
26	Encontrei nova esperança.	0	1	2	3
27	Redescobri o que é importante na vida.	0	1	2	3
28	Mudei algo para que as coisas corressem bem.	0	1	2	3
29	Evitei estar com as pessoas em geral.	0	1	2	3
30	Não deixei que a situação me afectasse; recusei-me a pensar demasiado sobre o problema.	0	1	2	3
31	Pedi conselhos a um familiar ou amigo que respeito.	0	1	2	3
32	Evitei que os outros se apercebessem da gravidade da situação.	0	1	2	3
33	Tomei a situação mais leve, recusando-me a levar as coisas muito a sério.	0	1	2	3
34	Falei com alguém sobre como me estava a sentir.	0	1	2	3
35	Mantive a minha posição e lutei pelo que queria.	0	1	2	3
36	Passei o problema para os outros.	0	1	2	3
37	Aproveitei as minhas experiências passadas; já estive envolvida em situações semelhantes.	0	1	2	3
38	Eu sabia o que devia ser feito, por isso redobrei os meus	0	1	2	3

	esforços para que as coisas corressem bem.				
39	Recusei acreditar que a situação tinha acontecido.	0	1	2	3
40	Prometi a mim própria(o) que as coisas para a próxima seriam diferentes.	0	1	2	3
41	Criei várias soluções diferentes para o problema.	0	1	2	3
42	Tentei evitar que os meus sentimentos interferissem demasiado noutras coisas.	0	1	2	3
43	Mudei algumas coisas em mim própria(o).	0	1	2	3
44	Desejei que a situação desaparecesse ou que de alguma forma terminasse.	0	1	2	3
45	Desejei que as coisas voltassem atrás.	0	1	2	3
46	Rezei.	0	1	2	3
47	Pensei para mim própria(o) naquilo que iria dizer ou fazer.	0	1	2	3
48	Pensei na forma como uma pessoa que eu admiro iria lidar com a situação e usei-a como modelo.	0	1	2	3

ANEXO 8

Avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador informal (QASCI) *

No quadro seguinte apresentamos uma lista de situações que outras pessoas, que prestam assistência a familiares doentes, consideraram importantes ou mais frequentes. Por favor indique referindo-se às últimas 4 semanas, a frequência com que as seguintes situações ocorreram consigo.

Nas últimas 4 semanas	Não/ Nunca	Rara ment e	Às vezes	Quase sempre	Sempre
<i>Sobrecarga emocional</i>	1	2	3	4	5
1. Sente vontade de fugir da situação em que se encontra?	1	2	3	4	5
2. Considera que, tomar conta do seu familiar, é psicologicamente difícil?	1	2	3	4	5
3. Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
4. Entra em conflito consigo própria por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
<i>Implicações na vida pessoal</i>	1	2	3	4	5
5. Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
6. Cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico?	1	2	3	4	5
7. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?	1	2	3	4	5
8. Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
9. Acha que dedica demasiado tempo a cuidar do seu familiar e que o tempo é insuficiente para si?	1	2	3	4	5
10. Sente que a vida lhe pregou uma partida?	1	2	3	4	5
11. É difícil planear o futuro, dado que as necessidades do seu familiar não se podem prever (são imprevisíveis)?	1	2	3	4	5
12. Tomar conta do seu familiar dá-lhe a sensação de estar presa(o)?	1	2	3	4	5

13. Evita convidar amigos para sua casa, por causa dos problemas do seu familiar?	1	2	3	4	5
14. A sua vida social, (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar ?	1	2	3	4	5
15. Sente-se só e isolada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
<i>Sobrecarga financeira</i>	1	2	3	4	5
16. Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
17. Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
<i>Reacções a exigências</i>					
18. Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
19. Já se sentiu embaraçada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
20. Sente que o seu familiar a(o) solicita demasiado para situações desnecessárias?	1	2	3	4	5
21. Sente-se manipulada(o) pelo seu familiar?	1	2	3	4	5
22. Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
<i>Mecanismo de eficácia de controlo</i>					
23. Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
24. Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?	1	2	3	4	5
25. Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
<i>Suporte familiar</i>					
26. A família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
27. Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?	1	2	3	4	5

<i>Satisfação com o papel e com o familiar</i>	1	2	3	4	5
28. Sente-se bem por estar a tomar conta do seu familiar?	112	2	3	4	5
29. O seu familiar mostra gratidão pelo que está a fazer por ele?	1	2	3	4	5
30. Fica satisfeita(o), quando o seu familiar mostra agrado por pequenas coisas (como mimos)?	1	2	3	4	5
31. Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar a cuidar dele?	1	2	3	4	5
32. Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua auto-estima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?	1	2	3	4	5

* Martins, T; Ribeiro, JLP; Garrett, C (2003)

ANEXO 9

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE
ARACAJÚ/ UNIVERSIDADE
FEDERAL DE SERGIPE/ HU-



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Estratégias de coping dos pais e mães frente ao diagnóstico do filho com cancro

Pesquisador: Blezi Daiana Menezes Santos

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 33665514.3.0000.5546

Instituição Proponente:

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 829.008

Data da Relatoria: 10/10/2014

Apresentação do Projeto:

Trata-se de pesquisa multimetodológica, em que serão utilizados um protocolo de questionários com questões abertas e questionários tipo Likert a serem respondidos pelos pais e mães das crianças com diagnóstico de câncer. Será realizado na Instituição AVOSOS-Associação dos voluntários a serviço da oncologia, no Brasil, no estado de Sergipe, na cidade de Aracaju. Espera-se que este trabalho permita identificar as estratégias de coping dos pais frente ao diagnóstico de câncer do filho, de forma a melhor poder intervir junto aos cuidadores e às crianças.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar as diferentes estratégias de coping e o impacto físico, emocional e social em pais e mães frente ao diagnóstico de câncer do filho.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Benefícios: o proponente garante que a participação na pesquisa contribuirá para aumentar os conhecimentos relativos às estratégias de coping que foram estabelecidas frente ao diagnóstico de câncer do filho, e oferece a oportunidade de esclarecimento de dúvidas referentes ao estudo. Adicionalmente, oferece orientação ao participante acerca das estratégias de coping utilizadas e de outras estratégias que poderiam ser recorridas, principalmente quando diante da constatação de

Endereço: Rua Cláudio Batista s/nº

Bairro: Sanatório

UF: SE

Município: ARACAJU

Telefone: (79)2105-1805

CEP: 49.060-110

E-mail: cephu@ufs.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE
ARACAJÚ/ UNIVERSIDADE
FEDERAL DE SERGIPE/ HU-



Continuação do Parecer: 829.008

que as estratégias utilizadas são disfuncionais ou desadaptativas.

Riscos: a pesquisa apresenta risco mínimo, na forma de possível sofrimento psicológico ao fazer o participante refletir e rememorar a situação pela qual o filho e todo o grupo familiar estão passando ou passaram. Nestes casos, será proporcionado apoio e suporte psicológico pela pesquisadora-psicóloga.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A proposta de pesquisa está adequada às exigências éticas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os documentos obrigatórios estão dentro da conformidade.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências que inviabilizem o projeto de pesquisa.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

ARACAJU, 13 de Outubro de 2014

Assinado por:
Anita Herminia Oliveira Souza
(Coordenador)

Endereço: Rua Cláudio Batista s/nº

Bairro: Sanatório

UF: SE

Telefone: (79)2105-1805

Município: ARACAJU

CEP: 49.060-110

E-mail: cephu@ufs.br

Modelos de réguas

CARTÃO DE RESPOSTAS - QASCI

Não/ Nunca	Rara- mente	Às Vezes	Quase sempre	Sempre
1	2	3	4	5

CARTÃO DE RESPOSTAS – Q.E.C

Nunca Usei	Usei de alguma forma	Usei algumas vezes	Usei muitas vezes
0	1	2	3

CARTÃO DE RESPOSTAS – PHQ-9

Nunca	Vários dias	Mais do que metade dos dias	Quase todos os dias
0	1	2	3

ANEXO 11. História da Instituição AVOSOS.



AVOSOS: 20 Anos no combate ao câncer infanto-juvenil

PRIMEIROS PASSOS

Em 1982, com um impulso de ajudar ao próximo, Maria Ruth Wynne Cardoso, mais conhecida hoje por Tia Ruth, começou a realizar constantes visitas aos pacientes internados na Fundação Beneficência Hospital de Cirurgia, localizado próximo a sua residência. Sensibilizada pelo sofrimento acentuado dos pacientes da ala da oncologia e pela carência de recursos pessoais e hospitalares, ela começou a atuar naquele setor, levando lanches, agasalhos e palavras de conforto com a ajuda de alguns amigos.

Com o passar do tempo, percebeu que alguns pacientes do interior de Sergipe e até mesmo de outros Estados vizinhos, ao chegarem ao hospital, aguardavam a desocupação de um leito, e outros, ao receberem alta hospitalar, não tinham para onde ir até o transporte chegar, o que demorava bastante, fazendo crianças e pais esperarem por um longo período nas calçadas do hospital, chegando algumas vezes a pernoitar. Foi quando ela abriu as portas do seu lar, funcionando informalmente como primeira Casa de Apoio, para abrigar alguns pacientes carentes, num gesto de bondade e altruísmo.

DESENVOLVENDO

Ao longo do tempo, mais pessoas se juntaram à luta de Tia Ruth e, aos poucos, constituiu-se um grupo que passou a ter reconhecimento junto à comunidade, recebendo doações de mantimentos e roupas. Diante desse trabalho, o grupo formado por 17 pessoas sentiu a necessidade de se oficializar. Após a reunião na casa de Tia Ruth, no dia 24 de Julho de 1987, foi fundada oficialmente a Associação dos Voluntários a Serviço da Oncologia em Sergipe, a AVOSOS.

Nesse dia estavam presentes Tia Ruth, Anna Lobão, Jeane Melo, Wilson Melo, Judite Lobão, Inah Leão, Marlene Andrade, Marcelo Andrade, Silvia Maciel, Dilma de Souza e Nivalina Brás. O grupo visava dar maior assistência às crianças e adolescentes com câncer, bem como a seus pais ou acompanhantes usando a casa de Tia Ruth como sede provisória da associação. Ali continuavam abrigoando as crianças, adolescentes e seus pais.

Já em 1988, foi instalada oficialmente a primeira sede da AVOSOS, como fruto de seu prestígio junto à sociedade sergipana. O grupo começou a fazer visitas domiciliares levando palavras amigas, campanhas de esclarecimento sobre o câncer e ainda para arrecadação de roupas e lençóis, assim como a auxiliar as crianças e adolescentes com mantimentos, remédios, apoio sócio-econômico às famílias, estímulo para o tratamento.

Paralelo a atuação na Casa de Apoio, o grupo continuava junto aos pacientes internados nas enfermarias da Fundação Beneficência Hospital de Cirurgia. Até então a taxa de abandono de tratamento de crianças e adolescentes era muito alta por causa das dificuldades sócio-financeiras para locomoção, alimentação, hospedagem e também pelo

número limitado de leitos no hospital. Com a ajuda da Casa de Apoio à Criança com Câncer essa taxa foi reduzida a zero.

No ano de 1992, através da voluntária Telma Andrade, um casal de amigo doou uma casa mais ampla para a AVOSOS, colaborando para o desenvolvimento da Casa de Apoio e proporcionando mais conforto dos assistidos. Nasceu, então, a Casa de Apoio à Criança com Câncer Tia Ruth/AVOSOS. Nesse período, entre os anos de 92 e 95, a AVOSOS conviveu com a perda de muitas crianças e adolescentes devido à deficiência de tratamento do câncer no hospital. Por conta disso, implementou em suas campanhas a compra de medicamentos oncológicos para suprir a deficiência do serviço hospitalar.

NOVA FASE

Por conta da atuação com pacientes portadores de câncer e de sua visibilidade junto à sociedade, em 1996, a AVOSOS foi convidada pela Secretaria de Estado da Saúde e pela direção do hospital público a implantar e administrar um serviço médico ambulatorial na área de oncologia no Hospital Governador João Alves Filho (HGJAF), atual Hospital de Urgência de Sergipe João Alves Filho (HUSE). A luta da equipe junto aos profissionais incorporados ao serviço normalizou o atendimento oncológico no Estado, beneficiando crianças, adolescentes e todos da ala administrada pela AVOSOS.

No ano de 1997, foi inaugurada a Unidade Médica Dr. Jorge de Marsillac, realizando o tratamento de câncer em nível ambulatorial através de convênios, o que muito contribuiu para suprir as limitações financeiras do serviço ambulatorial do HGJAF. Além disso, a AVOSOS foi convidada pela primeira vez, em 1998, para a Campanha McDia Feliz, sendo até o momento a maior campanha de que a AVOSOS participa, sempre superando as expectativas de arrecadação.

Por mais de quatro anos à frente da administração no HGJAF, a instituição foi responsável por mudanças extremas e pela humanização do atendimento local, consolidando aquele Centro de Oncologia como referência regional. Em outubro de 2000, a administração da unidade foi passada para a Secretaria de Estado da Saúde, mas a instituição continuou presente através do voluntariado levando lanches e palavras de conforto aos pacientes (especialmente crianças e adolescentes), ajudando em suas necessidades sócio-econômicas e trabalhando para tornar suas dificuldades, acentuadas pela doença, mais amenas. Eventualmente, também ocorrem doações de medicamentos oncológicos e complementares em falta no Hospital e oferta de exames para as crianças e adolescentes.

No ano passado, a AVOSOS intercedeu, em parceria com o Instituto Ronald McDonald e com o Projeto Casa da Criança, na reforma da ala de oncologia do hospital tornando a estrutura mais acolhedora e com um carácter infanto-juvenil.

Em sua terceira mudança, no ano de 2000, a Casa de Apoio expandiu o espaço físico, o número de voluntários e a equipe de atendimento, constituindo uma equipe multidisciplinar, o que representa um avanço no profissionalismo, objectivando fortalecer o trabalho já realizado nos hospitais. Além disso, reforçou a captação de recursos e instalou o sector de telemarketing na sede, visando divulgar a instituição e arrecadar fundos para melhor assistir as crianças e adolescentes com câncer. A partir de 2001, a Casa de Apoio passou a atender também pacientes com doenças hematológicas crônicas.

SONHO REALIZADO

Em 2000, foi adquirido um terreno através de recursos próprios e provenientes do McDia Feliz. Em maio de 2003 foi iniciada a construção do Complexo AVOSOS, a Casa de

Apoio à Criança com Câncer Tia Ruth/AVOSOS e o Centro de Oncologia Dr. José Geraldo Dantas Bezerra, antes denominado Unidade Médica Dr. Jorge de Marsillac.

A Casa de Apoio possui 2.550 m de área construída em auto-gestão e nela foram investidos R\$ 1.420.875,90. Os recursos foram doados pelo Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico e Social (BNDES) com financiamento não reembolsável da área social (86,20%), pelo Instituto Ronald McDonald e McDia Feliz (6,47%) e pela Assembléia Legislativa de Sergipe, com subvenção dos deputados (1,55%). O Banco do Estado de Sergipe (Banese) e a Construtora Celi contribuíram com a mobília da Casa. O Centro de Oncologia foi construído com recursos 100% próprios e dispões de uma área construída de 520 m.

A Casa de Apoio dispõe de uma ampla infra-estrutura idealizada para o público infanto-juvenil, e hoje atende a 320 crianças e adolescentes e seus acompanhantes. As atividades da Casa são elaboradas visando a desenvoltura sócio-psicopedagógica dos assistidos e de seus familiares.

Hoje, a Casa de Apoio à Criança com Câncer Tia Ruth/AVOSOS conta com 42 funcionários e uma equipe multidisciplinar nos sectores de serviço social, nutrição, pedagogia, psicologia, psicopedagogia e odontologia disponibilizando uma assistência global e de qualidade. Também concentra o trabalho de 158 voluntários engajados em todos os serviços oferecidos pela Casa de Apoio, com projectos que contribuem com a melhoria de vida e o tratamento das crianças e adolescentes, sendo a base do trabalho desenvolvido na Instituição, além de constituírem a diretoria administrativa da AVOSOS. Dos fundadores da instituição Tia Ruth, Ana Lobão, Wilson Melo, Jeane Melo, Judite Lobão e Inah Leão continuam atuando. Juntos todos eles provam que “o amor cura”.

O Centro de Oncologia Dr. Geraldo Dantas Bezerra conta com 22 funcionários e realiza o tratamento ambulatorial para pacientes adultos com câncer infanto-juvenil encaminhadas pelas Unidades Básicas de Saúde dos municípios de Sergipe, contribuindo com a agilidade no diagnóstico da doença.

NOSSOS PROJETOS

Meu Futuro, Meu Primeiro Emprego

Implementação de atividades para a formação dos adolescentes através de cursos e da inserção de jovens portadores através de cursos e da inserção de jovens portadores de câncer e de anemia falciforme no mercado de trabalho.

Nutrindo a Vida

Inclusão de suplementação alimentar na dieta das crianças e adolescentes acompanhados de uma cesta básica. Visa à melhoria nutricional de crianças e adolescentes assistidos. O objectivo é combater a desnutrição e contribuir para melhor resposta ao tratamento e um aumento na qualidade de vida.

Geração de Renda

Disponibiliza aos adolescentes e acompanhantes da Casa de Apoio, cursos de capacitação em diversas áreas como manicure, pédicure, cabeleireiro, biscuit, pintura em tecido, entre outros, como forma de geração de trabalho e renda complementar.

Aconchego

Desenvolvido pelo Setor de Psicologia, o projecto visa acompanhar e apoiar às crianças, adolescentes e acompanhantes no enfrentamento da doença e do tratamento, visando a uma melhoria de sua qualidade de vida. Entre as acções desenvolvidas estão o atendimento individual e em grupo.

Mensageiros do Amor

Desenvolvido pelas voluntárias que oferecem diariamente uma média de 300 lanches feitos por elas ou doados por parceiros aos pacientes adultos, a crianças e adolescentes que se encontram nos ambulatórios do Hospital de Urgências de Sergipe João Alves Filho e do Centro de Oncologia Dr. José Geraldo Dantas Bezerra, além de oferecer uma palavra de conforto, observando e auxiliando as dificuldades acentuadas pela doença.

Diagnóstico Precoce: “O Caminho mais curto para a cura do câncer infanto-juvenil”

Leva informações sobre sinais e sintomas da doença e cuidados com criança e adolescente com câncer aos profissionais médicos, dentistas, enfermeiros, auxiliares de enfermagem e consultório dentário, além de agentes comunitários das Unidades Básicas de Saúde dos municípios de Sergipe, numa carga horária de 10 horas para cada equipe do PSF. A capacitação é conduzida através dos profissionais da AVOSOS e o treinamento ocorre na própria UBS sem custos para as Secretarias Municipais de Saúde. Os ambulatórios de Triagem em Onco-hematologia Pediátrica, instalados com o projecto, servem de elo entre as Unidades Básicas de Saúde e os Serviços de Alta Complexidade. Esse projecto é desenvolvido em parceria com o Núcleo de Estudos e Orientação em Oncologia Pediátrica, NEOOP, da Universidade Estadual de Santa Cruz (Ilhéus-BA) e das Secretarias Municipais de Saúde de Sergipe.

Hora de Pensar

É um momento de reflexão criado pelos voluntários para os acompanhantes das crianças e adolescentes, desenvolvido semanalmente, dentro das rotinas de atividades da Casa de Apoio. Surgiu da necessidade de preencher de forma criativa, construtiva e harmónica com assuntos ligados à religiosidade, o tempo de permanência dos mesmos.

Apoio ao Tratamento Hospitalar/Ambulatorial

É desenvolvido pelo Setor de Serviço Social e objectiva oferecer hospedagem, alimentação, passagens intermunicipais e interestaduais, vales-transporte, transporte para o hospital, cestas de alimentos, medicamentos, exames, próteses e consultas médicas de outras especialidades.

Educação Nutricional

São desenvolvidas acções que visam à manutenção e à recuperação do estado nutricional, através de uma profissional nutricionista que orienta os acompanhantes sobre a importância da alimentação, auxiliando no desenvolvimento de hábitos alimentares saudáveis. Tem por objectivo não só elevar a qualidade de vida das crianças e adolescentes como também contribuir com o tratamento.

Colorindo a Vida (Suporte Pedagógico e Psicopedagógico)

É o desenvolvimento de atividades que favoreçam o progresso das crianças e adolescentes, colaborando com a humanização do tratamento do câncer e da anemia falciforme são oferecidas atividades lúdicas, passeios, alfabetização, suporte pedagógico e

psicopedagógico, sessões de videoteca, cursos de dança, informática, pintura, música, culinária, artesanato, entre outros.

CANTAVOSOS

É o Coral da AVOSOS, composto por 28 participantes entre voluntários e funcionários, que se apresentam em ocasiões festivas da instituição e em outros eventos da comunidade. O Cantavosos, além de divulgar o nome da Instituição, desperta em seus participantes a descontração e as habilidades musicais, que favorecem a expressão verbal, a socialização e a concentração dos componentes.

Oficinas do Amor

Consiste na confecção de peças artesanais produzidas pelas voluntárias, como bordados, crochês, tapeçaria e ponto de cruz. Os produtos são vendidos no Bazar Permanente da AVOSOS e toda a renda é revertida para a manutenção da Casa de Apoio. A equipe é formada por 34 voluntárias que desenvolvem os trabalhos artísticos com muita dedicação e alegria.

Casinha Feliz

Tem o objectivo de proporcionar às crianças e adolescentes um lar que permita condições dignas e habitação, contribuindo para o tratamento e para recuperação da sua saúde, realizando construções ou reformas em suas casas e doando móveis, electrodomésticos e utilidades do lar.

Promoção e Prevenção da Saúde Bucal

Graças a esse projecto, as crianças e adolescentes assistidas pela Casa de Apoio são educadas, orientadas e incentivadas a terem uma higiene bucal eficiente como também tratar clinicamente visando à recuperação da Saúde bucal e, dessa forma diminuir o índice de cárie dentária e de gengivite. Elas recebem informações de como fazer de forma correta a limpeza dos dentes, que é a maneira mais simples e eficaz de se prevenir a cárie. Além de receberem essas acções educativas, através de palestras, vídeos e peças teatrais, são oferecidos vários procedimentos odontológicos, a exemplo de aplicações de flúor, restaurações, extracções, colocações de aparelho ortodôntico e tratamento de mucosite.

HINO DA AVOSOS

Ciranda de amor

Às vezes de dor

Mas o que importa é a força das mãos

Entrelaçadas na acção

Dentro do coração

Amigos solidários

Companheiros no trabalho

Uma hora, duas horas, dez horas

Todo dia,

Somos voluntários da AVOSOS

Levando amor e alegria

A de amor

V de vida

O de oração

S saúde
O de organização
S de sonho e sintonia
Somos voluntários da AVOSOS
Numa corrente de magia

Venha, Venha, Venha!!
Compartilhar e ajudar
A manter aceso
O amor, a fé e a luz
E ter a chance de seguir Jesus.

MÚSICA: Wolney M. Santos
ARRANJO: Lucas Aribé e Wolney Siqueira
LETRA: Jeane Vieira Melo. Julho/2002